



AUTOCUIDADO

UM FOCO CENTRAL DA ENFERMAGEM

FICHA TÉCNICA

TÍTULO

Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem

AUTORIA COLETIVA

Escola Superior de Enfermagem do Porto

EDITOR

Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida

4200-072 Porto - Portugal

URL: <https://doi.org/10.48684/6sk0-ff98>

ANO

2021

ISBN

978-989-54454-5-5

LICENÇA CREATIVE COMMONS



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional

Por favor cite esta publicação como:

Escola Superior de Enfermagem do Porto (2021). *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem*.

Porto: ESEP.



Índice

PREFÁCIO	4
AUTOCUIDADO: UMA ABORDAGEM COM FUTURO NOS CONTEXTOS DE SAÚDE	5
AUTOGESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA: DOS MODELOS AOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO	15
A FRAGILIDADE NO CONTEXTO DA SAÚDE	27
A ESPIRITUALIDADE COMO UM RECURSO E UMA FORÇA NOS CUIDADOS DE SAÚDE	43
MEDIDAS DE AVALIAÇÃO DO AUTOCUIDADO	51
PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS DEPENDENTES	59
O PAPEL DOS CUIDADOS CONTINUADOS NA RECONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA.....	71
CUIDADOS PALIATIVOS, CONFORTO E ESPIRITUALIDADE	85
RECURSOS TECNOLÓGICOS COMO ESTRATÉGIAS PARA O AUTOCUIDADO	99
A UTILIZAÇÃO DO COACHING NA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO	111
HIPERTENSÃO E DIABETES – UM CLUSTER, UM DESAFIO PARA PROMOÇÃO DA AUTOGESTÃO	
DO REGIME TERAPÊUTICO	124



PREFÁCIO

Em 2016, lançamos o livro com o título: *A Pessoa Dependente e os Familiares Cuidadores*, fruto das reflexões e síntese de conteúdos, que eram desenvolvidos nas unidades curriculares afetas à Unidade Científico Pedagógica Autocuidado (UCP) da ESEP. Esta UCP tem por missão debruçar-se sobre as melhores evidências em três grandes focos da Enfermagem: Autocuidado, Papel dos familiares cuidadores e a Autogestão da doença. Porém, sentimos que os aspetos relacionados com o Autocuidado mereciam um maior relevo. Assim, desde logo, começamos a organizar ideias e tópicos para que o presente livro tomasse forma.

O Autocuidado, tal como muitos conceitos em saúde, é polissémico, podendo ser visto em várias perspetivas. Todos conhecemos o conceito associado à teoria de Orem, que sustenta o propósito da profissão de Enfermagem. No entanto, o autocuidado ganhou novas perspetivas ao entrar no vocabulário de outras disciplinas e na linguagem do dia a dia. Assim, podemos encontrar distintas perspetivas que configuram o autocuidado como um movimento, um conceito, uma estrutura, um modelo, um processo ou um fenómeno. É nesta perspetiva mais holística que lançamos a âncora para compreendermos como podemos ajudar as pessoas a tomarem consciência dos mecanismos que influenciam a sua saúde, os meios e as motivações para resolver os problemas identificados.

Congregamos temas relevantes no âmbito do Autocuidado. Desde a explanação do próprio conceito e suas perspetivas mais atuais, medidas de avaliação, recursos tecnológicos, autogestão da doença, programas de intervenção, espiritualidade, coaching, e cuidados continuados. Foi nosso objetivo refletir o conceito, saber como avaliar, como intervir e como orientar as pessoas quando se instalam os défices, aspetos essenciais para uma conceção de cuidados e implementação de terapêuticas de enfermagem orientadas para ganhos em saúde.

Este é um livro académico que desejamos que seja útil a todos que necessitem de se debruçar sobre o autocuidado, reunindo evidências e reflexões essenciais para o maior reconhecimento da sua relevância e do papel dos enfermeiros nos processos de transição, que ocorrem e/ou podem ocorrer ao longo da vida do indivíduo/família.

Desejamos a todos uma boa leitura

Maria José Peixoto & Teresa Martins



AUTOCUIDADO: UMA ABORDAGEM COM FUTURO NOS CONTEXTOS DE SAÚDE

Teresa Martins¹, Alice Brito²

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

² PhD, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o termo autocuidado passou a fazer parte da linguagem comum dos cidadãos, tendo sido as redes sociais e o marketing os grandes responsáveis pela sua divulgação.

É frequente encontrarmos a expressão “autocuidado” associado a produtos, que vão desde programas de fitness, alimentos e nutrientes, livros e revistas, cosmética, bem como serviços que promovem a saúde e o bem-estar físico, emocional, social ou espiritual.

Ao tentar encontrar a origem da palavra “autocuidado” perdemo-nos no tempo, sendo difícil atribuir a sua origem a um autor específico. Há quem atribua a Sócrates, considerado o pai de Medicina, mas também muitos tendem a conceder a Florence Nightingale a sua origem, associada à ideia de cuidar de si próprio. Parece haver consenso que o conceito surgiu no âmbito da saúde (Mills, Wand, & Fraser, 2018). De facto, desde o início da humanidade que o paradigma dominante da saúde estava centrado no cuidado individual, da família e da comunidade próxima. Até meados do século XIX, as pessoas tinham pouco suporte institucional para resolverem os problemas de saúde. Na presença de doenças e maleitas recorriam a preparações produzidas à base de plantas, de eficácia geralmente incerta, cujo conhecimento passava de geração em geração, havendo quase sempre na comunidade local alguém com um maior domínio nesta área que se assumia como curandeiro. Nesse tempo, as pessoas eram responsáveis pela sua saúde e pela saúde das suas famílias, pois a autossuficiência era obrigatória e quase universal.

Durante o século XIX e início do século XX registaram-se grandes descobertas científicas, com avanços tecnológicos em diagnósticos, cirurgias, medicamentos e vacinas, bem como o desenvolvimento de novas profissões da saúde. Estes acontecimentos foram responsáveis pela mudança de paradigma, em matéria de saúde. As pessoas desenvolveram uma grande confiança nos médicos e nos tratamentos. Este paradigma levou a que a maioria das pessoas passasse a ter um papel passivo, cumprindo as indicações médicas em quem confiavam totalmente. Neste período temporal o autocuidado passa a ser pouco valorizado, sendo frequentemente encarado como uma prática desnecessária. Na década de 1960, no Ocidente, a automedicação e o autocuidado eram considerados práticas pouco recomendadas ou até prejudiciais à saúde. Essa abordagem paternalista da saúde, apoiada por sistemas projetados em tratar doenças (em vez de as prevenir), continua atualmente em uso em muitos países.

O ressurgimento do autocuidado ocorre associado ao movimento da saúde positiva. Este movimento, nasce após a Segunda Grande Guerra, desviando o foco de atenção da doença para a saúde, sendo acompanhado pelo aparecimento de um conjunto de novos conceitos (salutogénese, resiliência, hardiness, entre outros). Em vez do estudo dos processos patológicos passou a ser colocada a tónica na compreensão dos processos em que pessoas submetidas a grandes pressões e a situação desfavoráveis permanecerem fortes e saudáveis. Antonovsky introduziu o conceito de salutogénese para designar as forças que geram saúde e se opõem à patogénese, ou seja, às influências que causam a doença. Segundo Antonovsky, o foco de atenção devia ser desviado do estímulo e fatores que causam a doença, para promover uma perspetiva mais positiva. Antonovsky designou de “senso de coerência” o elemento promotor da salutogénese (Nunes, 2000). Segundo ele, senso de coerência significava uma orientação, um sentimento dinâmico de autoconfiança, gerado no meio interno e externo, que forma um ambiente saudável e de alta probabilidade de êxito na vida (Coutinho & Heimer, 2014).



Fixando-nos numa perspetiva histórica mais recente, constatamos que tal como em outras áreas da vida social, a atitude das pessoas com a sua saúde tem vindo a mudar. Há uma tendência crescente dos cidadãos tomarem parte dos processos de decisão sob medidas preventivas e de tratamentos. Esta participação requer apropriação de informação relevante e capacidade para decidir com confiança e autonomia em matéria de saúde.

Levin e Idler estimaram que 82,7% das situações que envolvem “desconfortos”, pequenas lesões traumáticas e alguns sintomas esporádicos são, geralmente, resolvidas sem recorrer a profissionais. Por norma, só quando um sintoma se torna persistente ou evolui na sua gravidade é que as pessoas recorrem a serviços de saúde (Levin & Idler, 1983). Pelo que é necessário capacidades e aptidões que permitam às pessoas agir com segurança. De facto, há um conjunto alargado de medidas de autocuidado básicas e de baixa complexidade, mas com grande impacto na saúde e no bem-estar das pessoas. Se a pessoa compreender o alcance destas atitudes e comportamentos poderá ter um contributo efetivo e controlo sobre os seus processos de saúde/doença, ficando apenas as situações mais diferenciadas e complexas a necessitar da ajuda e intervenção dos profissionais de saúde.

A teoria do espectro da atenção à saúde, utilizada pelo Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (Department of Health, 2005), ilustra a existência de um campo que varia de 100% de medidas de autocuidado (por exemplo, escovar regularmente os dentes) até 100% de cuidado profissional (por exemplo, um procedimento cirúrgico). As situações com intervenção dos profissionais são, quase sempre, mais complexas e diferenciadas. Entre esses dois extremos tende a haver uma variedade de situações que poderão requerer o apoio e o cuidado profissional (Figura 1). Segundo esta perspetiva 70% a 80% da população situam-se no primeiro nível de complexidade, apresentando uma condição simples de saúde/doença, 20% a 30% estão no nível intermédio apresentando uma condição complexa e, finalmente, 1% a 5% estão no nível três e são pessoas que apresentam condição de saúde altamente complexa (Figura 1).



Figura 1. Teoria do espectro do autocuidado e pirâmide da relação entre autocuidado e cuidado profissional (Fonte: Department of Health, 2005)

Paralelamente, do ponto de vista dos serviços de saúde, regista-se uma crescente tendência de implicar e responsabilizar o cidadão na promoção e na gestão da sua saúde. As políticas defendidas por muitos sistemas de saúde incentivam e implicam os cidadãos nos processos de promoção da saúde, através do desenvolvimento de competências intrapessoais e de disponibilização de informação para que adotem estilos de vida e comportamentos saudáveis (através de medidas simples como uma alimentação equilibrada, prática de exercício físico e evitar a exposição a riscos desnecessários). Nas pessoas que apresentam situações clínicas sugestivas de processos de doença é, também, incentivado um papel ativo e participativo na gestão da doença. A participação, a autonomia e a responsabilidade são aspetos defendidos pelos serviços de saúde que se associam a ganhos no potencial coletivo de saúde de uma comunidade. Porém, estas medidas de autocuidado podem também levar à culpa e sobrecarregar aqueles que não têm habilidades e motivação para se envolverem, pelo que as medidas de saúde precisam ser negociadas entre o cidadão e os profissionais de saúde.



O autocuidado é um conceito usado em vários contextos, pelo que é fundamental promover a sua compreensão e dar-lhe uma apropriação profissional construída com compromisso e sustentabilidade (Miller & Grise-Owens, 2020).

AUTOCUIDADO CONCEITO

O autocuidado tem sido abordado em várias perspetivas, desde um movimento, um conceito, uma estrutura, um modelo, uma teoria, um processo ou um fenómeno (Wilkinson & Whitehead, 2009), daí a existência de muitas definições. A ilustrar esta afirmação citamos Riegel e colaboradores que referem terem sido identificadas 139 diferentes definições de autocuidado (Riegel et al., 2021). Um marco importante foi alcançado em 1981 com a adição deste termo nos *Medical Subject Heading* da *National Library of Medicine* (Riegel et al., 2021).

Orem, é sem dúvida uma referência importante para o desenvolvimento deste conceito, tendo definido o autocuidado como uma prática de atividades que os indivíduos iniciam e realizam no sentido da manutenção da vida, da saúde e do bem-estar (Orem, 1991). A sua teoria, dá particular destaque quando uma pessoa por si só não tem capacidade de promover as atividades necessárias de autocuidado e requer a ajuda de outra pessoa. É neste pressuposto que justifica o papel social da enfermagem. Na sua abordagem, as atividades de autocuidado conduzidas pelos enfermeiros são centradas nos desvios de saúde. No entanto, a visão do autocuidado focada na substituição da pessoa com compromisso nas atividades de autocuidado é desvalorizada por alguns autores, em que defendem e reforçam uma perspetiva de saúde e de comportamentos positivos (Høy, Wagner, & Hall, 2007; Leenerts, Teel, & Pendleton, 2002).

O autocuidado representa o conjunto de ações que o indivíduo tem com a sua saúde e bem-estar, mas também aos seus filhos e familiares para ficarem em forma e manter uma boa saúde física e mental; atender às necessidades sociais e psicológicas; prevenir doenças ou acidentes; cuidar de doenças menores e condições de longo prazo; e manter a saúde e o bem-estar após uma doença aguda ou alta hospitalar (Department of Health, 2005).

A Federação Internacional Farmacêutica, sugeriu que o conceito de autocuidado contemplasse a gestão medicamentosa na especificação das atividades de autocuidado (Martins & Rocha, 2016), passando o autocuidado a ser entendido como as ações desenvolvidas pelos indivíduos com o objetivo de estabelecer e manter a sua própria saúde e prevenir e lidar com a doença, envolvendo atividades de higiene (geral e pessoal), nutrição (tipo e qualidade dos alimentos ingeridos), estilos de vida (atividades desportivas, de lazer, etc.), fatores ambientais (condições de vida, hábitos sociais, etc.), fatores socioeconómicos (rendimentos, crenças, etc.) e automedicação (World Health Organization, 1998).

Em 2009, a OMS atualizou o conceito de autocuidado, passando explicitamente a integrar a possibilidade de ajuda de profissionais na concretização dessas atividades e referindo-se à capacidade das pessoas, famílias e comunidade de promover a saúde, prevenir doenças, manter a sua saúde e lidar com as suas incapacidades/limitações, com ou sem o apoio dos serviços de saúde (World Health Organization, 2009).

Enquanto um *Medical Subject Heading term* o autocuidado é definido por “caring for self when ill or positive actions and adopting behaviors to prevent illness”.

Centrando o seu estudo nas pessoas com doença crónica, as quais também devem desenvolver ações de autocuidado, Riegel e colaboradoras definem o autocuidado como sendo as atividades realizadas com o intuito de melhorar ou restaurar a saúde e o bem-estar, bem como tratar ou prevenir doenças (Riegel, Jaarsma, & Strömberg, 2012). As autoras afirmam que o autocuidado não tem o mesmo significado para todos (algumas atividades que podem ser definidas como autocuidado criterioso para uma pessoa podem ser inadequadas para outra) nem é consistente ao longo do ciclo vital, podendo contemplar o envolvimento no cuidar de doenças menores, nas condições de longo prazo e reabilitação. Os conceitos-chave nesta teoria de médio alcance são a manutenção, a monitorização e a gestão do autocuidado (Riegel et al., 2012). Assim, o autocuidado traduz-se por decisões e ações que a maioria de nós toma (podendo neste processo contar com a ajuda de familiares e ou profissionais de saúde) sobre exercício físico, alimentação saudável, higiene, automedicação e como evitar riscos à saúde (Strömberg, Jaarsma, & Riegel, 2012). As autoras propõem um modelo baseado numa relação de tomada de



decisão e reflexão sobre o autocuidado, afirmando que poderemos ter um autocuidado suficiente ou insuficiente, racional e reflexivo ou automático e não racional. É na dinâmica destas combinações que poderemos ter a situação ideal de ter uma atitude reflexiva e um autocuidado suficiente (Figura 2).



Figura 2. Relação da tomada de decisão e reflexão sobre o autocuidado, segundo Riegel

Segundo Rockwell e Riegel (2001), os comportamentos gerais e terapêuticos de autocuidado são influenciados por variáveis predisponentes como o autoconceito, motivações e percepções de saúde. Também as características da pessoa (escolaridade, idade, nível socioeconómico e sexo), o seu estado psicológico, as características do regime terapêutico, os recursos, a capacidade de agir, o suporte social e as características do sistema podem funcionar como variáveis facilitadoras.

Em síntese, das diferentes abordagens do autocuidado, salienta-se algumas comunicações, na medida que é específico da situação e da cultura, envolve a capacidade de agir e fazer escolhas, é influenciado por conhecimentos, habilidades, valores, motivação, locus de controlo e eficácia, e foca-se em aspetos da assistência à saúde sob controlo individual (Wilkinson & Whitehead, 2009).

TEORIAS DO AUTOCUIDADO

A Teoria de Enfermagem do Déficit Autocuidado desenvolvida por Orem é uma teoria geral, que engloba três teorias: a Teoria do Autocuidado, que descreve como e porquê as pessoas cuidam de si; a Teoria do Déficit de Autocuidado, que descreve e explica a razão pela qual as pessoas podem ser ajudadas através dos cuidados de enfermagem; e a Teoria dos sistemas de Enfermagem, que descreve e explica as relações que têm de ser mantidas para que se faça Enfermagem (Orem, 1991).

A Teoria do Autocuidado fundamenta-se em cinco conceitos centrais relacionados: a ação do autocuidado; a capacidade de autocuidado; a necessidade de autocuidado; o déficit de autocuidado e a intervenção de enfermagem. Os quatro primeiros conceitos estão orientados para as pessoas que necessitam de cuidados de enfermagem, enquanto que a intervenção de enfermagem, está orientada para o enfermeiro. A autora (Orem, 1991) apresenta ainda um outro conceito, denominado requisito de autocuidado, e um periférico, que são os fatores condicionantes básicos.

Assim, segundo Orem (1991) a ação do autocuidado representa as atividades desempenhadas pelos indivíduos, de forma deliberada, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Sendo, por isso, um fenómeno ativo, voluntário e intencional que envolve a tomada de decisão. O desenvolvimento das práticas do autocuidado é um processo pelo qual as atividades são aprendidas, sendo determinadas pelas crenças, hábitos, costumes e práticas culturais do grupo, ao qual pertence o indivíduo que as executa. A capacidade de autocuidado refere-se à capacidade de desempenho adquirida e utilizada pelo indivíduo para efetuar as atividades de autocuidado. A necessidade de autocuidado constitui a soma de ações necessárias, em momentos específicos, ou durante um período de tempo, de modo a satisfazer os requisitos de autocuidado. Esta inicia-se ao determinar o comprometimento dos requisitos necessários para o cuidado. O déficit de autocuidado existe quando a capacidade de ação do indivíduo não é suficiente para dar resposta às suas necessidades (Orem, 1991). Os défices de autocuidado identificam-se como totais ou parciais; o primeiro implica



a ausência de capacidade para satisfazer as necessidades e o segundo, refere-se à incapacidade de satisfazer alguma, ou algumas necessidades (Orem, 1991).

O último conceito central é o de intervenção de enfermagem, que refere a atenção de um enfermeiro como a ajuda para dar resposta às necessidades de autocuidado da pessoa (Orem, 1991). As intervenções podem ser, de acordo com a Teoria dos Sistemas de Enfermagem: totalmente compensatórias (compensar a incapacidade, apoiar e proteger); parcialmente compensatórias (substituir o cliente em algumas atividades); ou de apoio e educação (ajudar na tomada de decisão, fomentar a aprendizagem, fornecer informação), tendo por objetivo satisfazer e modificar os requisitos de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvios da saúde (Orem, 2001).

Um conceito adicional apresentado por Orem é o requisito de autocuidado, definido como ação voltada para a provisão do cuidado, isto é, as condições básicas requeridas para se atingirem os objetivos pretendidos. Os requisitos de autocuidado apresentam três categorias: 1) universais; 2) de desenvolvimento; 3) de desvios da saúde. Os requisitos universais representam as ações humanas que se produzem a partir das condições internas e externas do indivíduo, que mantêm a estrutura e funcionamento humano, sendo comuns a todos os seres humanos durante todos os estádios do ciclo vital e atendem a aspetos de idade, sexo, estado de desenvolvimento, fatores ambientais e outros. Os requisitos de desenvolvimento estão associados aos processos de desenvolvimento humano, assim como às condições e eventos que ocorrem durante diversas etapas do ciclo vital; eventos que podem afetar o desenvolvimento, tais como: infância, adolescência, envelhecimento, gravidez e parto, situação de casamento, divórcio, situações de mudança no percurso da vida (Orem, 1991). E, por último, os requisitos de desvio da saúde estão associados às alterações na constituição corporal, à genética, aos desvios estruturais e funcionais, com seus efeitos e às medidas de diagnóstico e terapêutica médica (Orem, 1991).

Os fatores condicionantes básicos, internos e externos ao indivíduo, são aqueles que afetam a sua capacidade, o tipo e a quantidade de cuidado requerido. Basicamente são as características pessoais, como: idade, sexo, estado de desenvolvimento, estado de saúde, fatores socioculturais, familiares e ambientais, padrão de vida e a disponibilidade de recursos (Orem, 1991).

Apesar do contributo desta teoria para as ciências de enfermagem, o sentido dado por Orem ao autocuidado desvia-se substancialmente da apropriação do cidadão comum, pelo que importa analisar a sua origem e evolução dentro e fora da profissão.

Leenerts e colegas referem que a percepção da saúde pode moldar a qualidade de vida durante o processo de envelhecimento, de forma ainda mais significativa do que em fases anteriores, daí que a saúde na velhice pode ser melhorada por estratégias de autocuidado (Leenerts et al., 2002). Assim, as autoras, tendo por referência que, em geral, as capacidades de autocuidado tendem a diminuir a partir dos 75 anos, recomendam que a educação para o autocuidado deva ser uma prática em todas as idades, com a incorporação de percepções e crenças sobre si mesmo e sobre a sua saúde, bem como abordando a capacidade funcional e os problemas médicos reais (Leenerts et al., 2002). O foco é ajudar as pessoas a identificar o que pode ser mudado e aceitar ou admitir o que não pode ser alterado.

Dado que a consciência e a transcendência têm sido associadas às capacidades e ações de autocuidado, Leenerts e colaboradores defendem que a utilização destes achados pode direcionar o autocuidado numa aproximação mais holística e a ser aplicadas estratégias educacionais que ajudem os idosos a aceitar os desafios inerentes ao envelhecimento e a utilizar práticas de autocuidado que promovam uma melhor adaptação às transições decorrentes desta fase de vida. Esta atitude é favorável a um modelo centrado na pessoa (Narasimhan, Allotey, & Hardon, 2019).

Assim, as autoras propõem um modelo de Autocuidado para Promoção da Saúde no Idoso constituído por cinco dimensões: ambiente interno e externo, capacidade de autocuidado, educação, atividade de autocuidado e resultados.

O ambiente interno e externo inclui sete elementos: autoconceito, objetivos, motivação, imagens de saúde, condição física, condição emocional e contexto cultural.

A segunda dimensão do modelo, a capacidade de autocuidado, consiste em cinco condições que promovem a prontidão



para o autocuidado. A capacidade de autocuidado inclui: consciência, independência, resolução de problemas, relacionamento e reconciliação.

A terceira dimensão do modelo é a educação. Parcerias entre profissionais de saúde e as pessoas para abordar a educação sobre comportamentos de autocuidado podem moderar parte dos comportamentos de saúde no envelhecimento.

As autoras reforçam a ideia que o envelhecimento é uma fase normal de desenvolvimento e um meio de promover a saúde e bem-estar. Os profissionais de saúde podem fornecer apoio e orientação para ajudar as pessoas a obter mais controlo, através de parceria e um plano de educação.

Oito estratégias estão incluídas na dimensão da educação: explorar o autoconceito, identificar imagens de saúde, apoiar a independência e a interdependência, identificar os comportamentos atuais de autocuidado, identificar opções de autocuidado, ensinar habilidades de autocuidado, explorar o significado no envelhecimento e modelar respeito e carinho. A atividade de autocuidado, a quarta dimensão do modelo, inclui atividades que estão sob o controlo consciente da pessoa e são comportamentos aprendidos para promover a saúde. A atividade de autocuidado desenvolve-se a partir de um ambiente interno que valoriza o próprio e as relações que promovem a saúde e abordam o ambiente interno e externo da pessoa. As atividades de autocuidado são habilidades utilizadas no cuidado de si próprio, incluindo: comunicação, estilo de vida saudável, construção de significado e socialização. Os resultados são a última dimensão do modelo. Quatro conceitos são identificados como resultados do autocuidado para a promoção da saúde: conectividade, transcendência, uso de recursos e bem-estar. A medição dos resultados é uma parte importante do desenvolvimento e entrega do plano de educação para o autocuidado e os critérios de medição devem ser identificados quando o plano de educação é elaborado. Ao manter um modelo de autocuidado em parceria, o provedor de serviços de saúde e o cliente decidem como responder às principais questões de resultados (Figura 3).

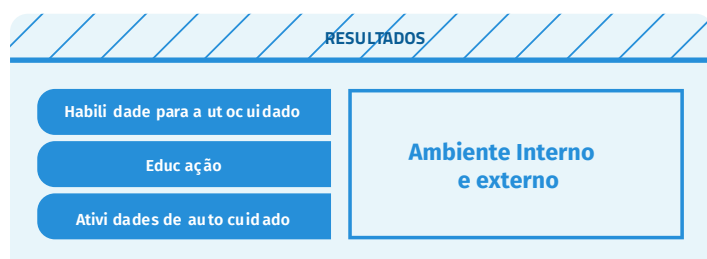


Figura 3. Dimensões do Modelo de promoção do autocuidado no envelhecimento de Leenerts et al. 2002

Backman e Hentinen deram um contributo teórico ao descrever quatro perfis de autocuidado (Backman & Hentinen, 1999). O perfil responsável é tradutor de um agente ativo sobre a sua saúde, desfrutando de atividades sociais, tendo relacionamentos positivos com a família e amigos, confiando no futuro, bem como aceitando apoio de outras pessoas quando necessário. O perfil formalmente guiado geralmente indica uma história de vida caracterizada pela dependência de outras pessoas. As pessoas apresentam uma postura acrítica; portanto, tudo o que os profissionais de saúde lhes dizem para fazer é cumprido escrupulosamente, diminuindo riscos, mas traduzindo défices ao nível da tomada de decisões e do pensamento crítico. O perfil independente tende a gerir o seu processo saúde-doença, tomando decisões baseadas principalmente nas suas perceções e crenças sobre saúde e, inclusive, contrariando as recomendações terapêuticas dos profissionais de saúde. Eles tentam encontrar respostas para os seus problemas por si, baseando as suas respostas em experiências e crenças pessoais desenvolvidas ao longo da vida. Apresentam, também, atitudes de negação em relação ao envelhecimento, não verbalizando quaisquer sinais ou sintomas de doença. Por fim, o perfil de abandono é caracterizado por representações pessoais de impotência e de falta de responsabilidade. São pessoas que não se preocupam consigo, apresentando incapacidade para gerir as suas atividades de vida diária. Também, apresentam atitude negativa em relação ao envelhecimento, caracterizada pela incapacidade, resultando em sentimentos de impotência e abandono, desejo de desistir e interiorização de sentimentos de perda do controlo da vida pessoal, resultado da perceção dos comprometimentos físicos e cognitivos.



AUTOCUIDADO ENQUANTO RESPONSABILIDADE SOCIAL

O autocuidado representa um alicerce essencial para melhores práticas, permitindo um crescimento da profissão (Miller & Grise-Owens, 2020). Miller e Grise-Owens referem que as medidas de autocuidado devem ser implementadas desde o nível macro até ao nível pessoal. Assim, defendem que as instituições devam ter um compromisso de promoverem medidas de bem-estar aos seus funcionários (compromisso a nível organizacional). Também, os profissionais devem desenvolver práticas que sejam promotoras do autocuidado, devendo haver um compromisso no desenvolvimento de recursos que ajudem as pessoas a ter um papel importante nestas ações, que se aplicam ao nível físico, psicológico e social, ou dito de outra forma permitam uma visão holística da pessoa. Esta visão profissional do autocuidado deve ser aplicada em todas as ações profissionais. Outro aspeto importante, defendido pelos autores, reporta-se a uma prática integrante deste constructo na socialização inicial e prática contínua da profissão, ou seja, durante a formação dos profissionais os currículos abordam aspetos essenciais da profissão e o autocuidado deve ser um destes elementos agregadores (Miller & Grise-Owens, 2020). Nesta perspetiva, o autocuidado é uma obrigação moral nos códigos deontológicos, quer na orientação das práticas clínicas, quer como uma referência para uma conduta individual do próprio profissional (Linton & Koonmen, 2020). O código da Associação de Enfermagem Americana, tal como de muitas outras organizações, tem explícito que os enfermeiros têm a obrigação de adotar medidas de autocuidado nas suas funções quando prestam cuidados aos doentes (Linton & Koonmen, 2020).

A teoria do cuidar de Watson reforça esta ideia ao defender que o enfermeiro antes de ser atencioso, amoroso e compassivo por outra pessoa, deve praticar a bondade, a compaixão e a equanimidade para consigo mesmo e manter a prática diária de medidas de autocuidado dirigidas a si próprio (Linton & Koonmen, 2020). Segundo Watson o autocuidado é uma parte essencial do trabalho da enfermagem, devendo o profissional prestar atenção na sua consciência, intencionalidade e atenção plena em cada momento (Linton & Koonmen, 2020).

Para além da OMS que tem desenvolvido um importante trabalho na divulgação das estratégias e políticas relacionadas com o autocuidado, também outras instituições nos merecem destaque. O *International Center for Self Care Research* é um centro de investigação internacional na área do autocuidado, com a missão de divulgar e priorizar o autocuidado como a primeira linha de abordagem nos cuidados de saúde. A missão do centro é liderar o esforço de pesquisa na área do autocuidado, melhorando a clareza conceitual e promovendo o trabalho interdisciplinar por uma visão compartilhada. O *International Self Care Foundation* é uma organização que promove estilos de vida saudáveis, através do apoio educacional e informações sobre autocuidado e estilos de vida saudáveis.

AValiação DAS CAPACIDADES E COMPROMISSO NO AUTOCUIDADO

Avaliar o compromisso e/ou as capacidades da pessoa para promover com eficácia as ações de autocuidado são atividades diagnósticas que os enfermeiros devem pôr em ação sempre que, se deparam com um novo cliente ou na necessidade de monitorizar a evolução. Para tal existem um conjunto de medidas a que os profissionais de saúde podem recorrer. A escolha dessas medidas deve ter em conta a especificidade e o objetivo da avaliação. Medidas mais gerais concedem uma visão mais alargada, medidas mais específicas permitem avaliar com mais pormenor uma condição. Medidas contextuais têm por referência um determinado contexto, como, por exemplo, pessoas institucionalizadas ou a viverem no domicílio.

É importante o enfermeiro ter a noção que a aplicação de um teste não resulta num diagnóstico. O teste é e será sempre um auxiliar de um juízo que só ao profissional compete. Para além desta ideia, uma outra é que testes com fracas características métricas resultam em dados pouco válidos. Em outras palavras, compete ao enfermeiro documentar-se acerca das propriedades métricas dos instrumentos e assegurar-se que em populações semelhantes aquela medida produziu resultados sensíveis.

Nas pessoas mais velhas, ou em pessoas que sofreram um evento gerador de dependência avaliar os compromissos na realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária permite apurar quais as atividades de autocuidado que podem estar comprometidas. O *Formulário de Avaliação da Dependência no Autocuidado* (Parente et al., 2021) é um instrumento que permite identificar os autocuidados em que a pessoa requer assistência e ainda reconhecer as limitações nas ativida-



des que concretizam essas ações. O instrumento teve por referência a teoria de Orem e a CIPE®.

Um outro instrumento frequentemente aplicado para avaliar as capacidades de autocuidado é a versão portuguesa do *Appraisal Self-Care Agency Scale* (Da Silva & Domingues, 2017). Este instrumento tem por base a teoria de Autocuidado de Orem. A escala foi desenvolvida por um grupo de pesquisadores americanos e holandeses, na década de 80, e tem sido traduzida em várias línguas e existindo uma versão revista (Damásio & Koller, 2013).

A versão portuguesa do *Self-Care of Home Dwelling Elderly* tem também uma versão na língua portuguesa (Sequeira, 2011). Esta medida foi desenvolvida por Backman e Hentinen (1999). A medida permite descrever os quatro perfis de autocuidado: responsável, formalmente orientado, independente e abandonado.

São conhecidas algumas versões de instrumentos específicos, com base na Teoria de Médio Alcance do Autocuidado na Doença Crónica que passaremos a enumerar (Riegel et al., 2012). O *Self-Care Self-Efficacy Scale* é uma escala que avalia a confiança, um dos aspetos com grande impacto nas ações de autocuidado (Yu et al., 2021). O *Self-Care of Heart Failure Index* é uma medida de avaliação de autocuidado para pessoas que sofreram um enfarte do miocárdio (Riegel, Dickson, & Faulkner, 2016). O *Self-Care of Coronary Heart Disease Inventory* é outra medida específica de autocuidado para pessoas com patologia cardíaca (Vaughan Dickson et al., 2017). O *Self-Care of Hypertension Inventory* é um instrumento específico para avaliar a manutenção, monitorização e gestão apropriada para pessoas com hipertensão crónica (Dickson, Lee, Yehle, Abel, & Riegel, 2017). O *Self-Care of Diabetes Inventory* foi desenvolvido para pessoas com diabetes, tendo também por base a teoria de Riegel (Ausili et al., 2017). O *Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory* e o *Self-Care Self-Efficacy Scale* (Matarese et al., 2020) são instrumentos específicos para a doença pulmonar crónica obstrutiva. O *Self-Care of Chronic Illness Inventory* é uma medida geral para pessoas com doenças crónicas, permanentes ou recorrentes, que afetam significativamente o bem-estar e requerem uma gestão diária e consistente de cuidados de saúde (Riegel et al., 2018). Apenas dos dois últimos instrumentos não são conhecidas versões em Português, as restantes estão disponíveis no site <http://self-care-measures.com/available-self-care-measures/>.

SÍNTESE

O termo autocuidado faz parte da linguagem comum dos cidadãos. Não havendo consenso relativamente à sua origem, parece haver consenso que o conceito surgiu no âmbito da saúde. Enquanto conceito tem tido significações diferentes entre profissionais. Contudo, é reconhecido como um conjunto básico de medidas básicas e de baixa complexidade, mas com grande impacto na saúde e no bem-estar das pessoas.

O interesse pelo autocuidado tem variado ao longo dos tempos estando o seu ressurgimento associado ao movimento da saúde positiva, procuram-se hoje que os cidadãos tomem parte dos processos de decisão sob medidas preventivas e de tratamentos, dando assim um atributo de movimento social. Esta participação requer apropriação de informação relevante e capacidade para decidir com confiança e autonomia em matéria de saúde, aspetos essenciais para uma tomada de decisão livre e fundamentada.

Das diferentes abordagens do autocuidado, destacam-se os aspetos comuns, facto de este ser específico da situação e da cultura, envolver a capacidade de agir e fazer escolhas, ser influenciado por conhecimentos, habilidades, valores, motivação, locus de controlo e eficácia, e centrar-se no domínio da assistência à saúde de controlo individual.

As diferentes teorias sobre o autocuidado ajudam na abordagem dos clientes nessa perspetiva e no seu entendimento enquanto responsabilidade social.

Por fim, a avaliação da capacidade da pessoa para desenvolver com eficácia as ações de autocuidado são atividades de diagnóstico que os enfermeiros devem implementar para identificar as necessidades em cuidados nesse domínio, monitorizar e avaliar a evolução da condição. Para o efeito existem um conjunto de medidas a que os profissionais de saúde podem recorrer. Na escolha dessas medidas o enfermeiro deve ter em conta a especificidade e o objetivo da avaliação.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ausili, D., Barbaranelli, C., Rossi, E., Rebora, P., Fabrizi, D., Coghi, C., ... Riegel, B. (2017). Development and psychometric testing of a theory-based tool to measure self-care in diabetes patients: The Self-Care of Diabetes Inventory. *BMC Endocrine Disorders*, 17(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12902-017-0218-y>
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 564–572
- Coutinho, V. M., & Heimer, M. V. (2014). Senso de coerência e adolescência: Uma revisão integrativa de literatura. *Ciencia e Saude Coletiva*, 19(3), 819–827. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014193.20712012>
- Da Silva, J. V., & Domingues, E. A. R. (2017). Adaptação Cultural E Validação Da Escala Para Avaliar As Capacidades De Autocuidado. *Arquivos de Ciências Da Saúde*, 24(4), 30. <https://doi.org/10.17696/2318-3691.24.4.2017.686>
- Damásio, B. F., & Koller, S. H. (2013). The Appraisal of Self-Care Agency Scale - Revised (ASAS-R): adaptation and construct validity in the Brazilian context. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(10), 2071–2082. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00165312>
- Department of Health. (2005). Self Care - A Real Choice. 12. Acedido a 20 julho 2021, através de https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/uk-gwa/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4101702.pdf
- Dickson, V. V., Lee, C., Yehle, K. S., Abel, W. M., & Riegel, B. (2017). Psychometric Testing of the Self-care of Hypertension Inventory. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(5), 431–438. <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000364>
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. O. C. (2007). Self-care as a health resource of elders: An integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 456–466. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00491.x>
- Leenerts, M. H., Teel, C. S., & Pendleton, M. K. (2002). Building a model of self-care for health promotion in aging. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(4), 355–361. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00355.x>
- Levin, L., & Idler, E. (1983). Self-Care in health. *Annual Review of Public Health* (4), 181–201
- Linton, M., & Koonmen, J. (2020). Self-care as an ethical obligation for nurses. *Nursing Ethics*, 27(8), 1694–1702. <https://doi.org/10.1177/0969733020940371>
- Martins, T., & Rocha, M. do C. (2016). Autocuidado: foco central para a prática de enfermagem. In T. Martins, M. de F. Araújo, M. J. Peixoto, & P. Puga Machado (Eds.), *A pessoa dependente e os familiares cuidadores* (pp. 13–28). Porto: Enfermagem.Porto
- Matarese, M., Clari, M., De Marinis, M. G., Barbaranelli, C., Ivziku, D., Piredda, M., & Riegel, B. (2020). The Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory: Development and Psychometric Evaluation. *Evaluation and the Health Professions*, 43(1), 50–62. <https://doi.org/10.1177/0163278719856660>
- Miller, J., & Grise-Owens, E. (2020). Self-Care: An Imperative. *Social Work (United States)*, 65(1), 5–9. <https://doi.org/10.1093/sw/swz049>
- Mills, J., Wand, T., & Fraser, J. A. (2018). Exploring the meaning and practice of self-care among palliative care nurses and doctors: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–12
- Narasimhan, M., Allotey, P., & Hardon, A. (2019). Self care interventions to advance health and wellbeing: A conceptual framework to inform normative guidance. *BMJ (Online)*, 365, 1–4. <https://doi.org/10.1136/bmj.l688>
- Nunes, L. S. (2000). O sentido de coerência como conceito operacionalizador do paradigma salutogénico. Atas do IV Congresso Português de Sociologia, 238, 1–14. Coimbra: Associação Portuguesa de Sociologia (Edição em CD)
- Orem, D. (1991). *Nursing: concepts of practice* (6 ed.). St. Louis: Mosby Inc.
- Parente, P., Costa, A., Pereira, S., Machado, P., Martins, T., Pereira, F., & Silva, A. (2021). Care Dependency Evaluation Form : Psychometric properties of the revised version with 27 items. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (February 2021), 1–10. <https://doi.org/10.1111/scs.12966>
- Riegel, B., Barbaranelli, C., Sethares, K. A., Daus, M., Moser, D. K., Miller, J. L., ... Jaarsma, T. (2018). Development and initial testing of the self-care of chronic illness inventory. *Journal of Advanced Nursing*, 74(10), 2465–2476. <https://doi.org/10.1111/jan.13775>
- Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The situation-specific theory of heart failure self-care revised and updated. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 226–235. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000244>
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S., ... Jaarsma, T. (2021). Self-care research: Where are we now? Where are we going? *International Journal of Nursing Studies*, 116, 103402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103402>
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194–204. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba>
- Rockwell, J. M., & Riegel, B. (2001). Predictors of self-care in persons with heart failure. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 30(1), 18–25.



<https://doi.org/10.1067/mhl.2001.112503>

Sequeira, E. (2011). Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: estudo exploratório numa unidade de saúde familiar. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa

Strömberg, A., Jaarsma, T., & Riegel, B. (2012). Self-care: Who cares? European Journal of Cardiovascular Nursing, 11(2), 133-134. <https://doi.org/10.1177/1474515111429660>

Vaughan Dickson, V., Lee, C. S., Yehle, K. S., Mola, A., Faulkner, K. M., & Riegel, B. (2017). Psychometric Testing of the Self-Care of Coronary Heart Disease Inventory (SC-CHDI). Research in Nursing and Health, 40(1), 15-22. <https://doi.org/10.1002/nur.21755>

Wilkinson, A., & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. International Journal of Nursing Studies, 46(8), 1143-1147. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.12.011>

World Health Organization. (2009). Self-care in the Context of Primary Health Care; Report of the Regional Consultation Bangkok, Thailand, 7-9 January 2009. World Health Organization, (January), 80. Retrieved from http://www.searo.who.int/entity/primary_health_care/documents/sea_hsd_320.pdf

Yu, D. S. F., De Maria, M., Barbaranelli, C., Vellone, E., Matarese, M., Ausili, D., ... Riegel, B. (2021). Cross-cultural applicability of the Self-Care Self-Efficacy Scale in a multi-national study. Journal of Advanced Nursing, 77(2), 681-692. <https://doi.org/10.1111/jan.14617>



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 último 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 Académicas 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).

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

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/Javeriana.ie22.lsa>

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.



- 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>



A FRAGILIDADE NO CONTEXTO DA SAÚDE

Fátima Araújo¹, Joana Campos², Maria José Lumini¹, Nilza Nogueira¹

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

² PhD, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

INTRODUÇÃO

A Fragilidade é um dos maiores desafios da saúde pública neste século. A longevidade das populações humanas observada a nível mundial, reflete uma das importantes conquistas das sociedades e espelha o desenvolvimento socioeconómico e tecnológico, melhores condições de vida, melhores cuidados de saúde e melhor acessibilidade aos serviços de saúde. No entanto, viver mais tempo, significa também estar mais tempo exposto aos diferentes fatores de risco, sejam os de natureza biológica, psicossocial ou ambiental.

A par do envelhecimento demográfico refletido em indicadores como o índice de envelhecimento ou índice de dependência dos idosos, o envelhecimento ao longo do ciclo de vida é um processo individualizado, progressivo e multifatorial que pode conduzir ao declínio das reservas fisiológicas (Marcucci et al., 2019). Embora o envelhecimento não seja sinónimo de doença, as evidências têm identificado que o processo fisiológico do envelhecimento é acompanhado por alterações estruturais e funcionais que vão ocorrendo ao longo da vida (senescência). Com alguma frequência, estas alterações podem ser agravadas pelos estilos de vida que a pessoa vai assumindo, por eventos críticos que abruptamente acometem a saúde e bem-estar da pessoa, ou ainda pelas comorbilidades que se vão instalando, as quais exponenciam o desequilíbrio homeostático (Vieira, Costa, Rocha, Medeiros, & Costa, 2017). Este desequilíbrio resultante das mudanças em vários sistemas fisiológicos, torna a pessoa idosa mais vulnerável na presença de doenças crónicas, eventos críticos agudos ou outro tipo de stressores, podendo conduzir a um quadro de fragilidade (Duarte et al., 2018; Freer & Wallington, 2019; Gordon, Baker, Kidd, Maeder, & Grimmer, 2020; Vieira et al. 2017). Na situação de fragilidade, a resposta observada face à exposição a um stressor (biológico, psicossocial ou ambiental) é exacerbada comparativamente à resposta dada por uma pessoa não frágil (Akin et al., 2015; British Geriatrics Society-BGS, 2014). Esta menor tolerância aos stressores, identificada na pessoa frágil, reflete o maior declínio das suas reservas fisiológicas, o qual pode precipitar uma cascata de acontecimentos que conduzem o adulto/idoso à situação de dependência (BGS, 2014).

Nas últimas décadas, o construto de “fragilidade” tem merecido uma atenção e interesse acrescidos pela comunidade científica, não só para encontrar uma definição consensual que se aplique à investigação, ao ensino e à prática clínica, mas também para aclarar o modelo explicativo da sua génese e do risco acrescido na ocorrência de eventos adversos à saúde das pessoas idosas com consequentes repercussões na vida dos idosos, nas famílias, nos serviços de saúde, serviços sociais e na sociedade em geral.

Numa abordagem inicial, a definição de fragilidade esteve muito circunscrita à dimensão funcional resultante do efeito de fatores biológicos e físicos, mas os achados investigativos mais recentes evidenciam que também os fatores sociais e ambientais são importantes preditores de fragilidade em pessoas idosas (Freer & Wallington, 2019). Este novo conhecimento, veio reforçar não só a génese multidimensional da fragilidade e a complexa interação entre os diferentes fatores, bem como, realçar a necessidade referida na literatura científica, de uma definição do conceito que seja amplamente aceite, para facilitar a sua transferibilidade e usabilidade na praxis clínica, como um importante indicador da condição de saúde do idoso (Fluetti, Phon, Oliveira, Chiquito, & Marques, 2018; Junius-Walker et al., 2018; Pereira Pinto, Martins, Mesquita, & Fernandes, 2021; Santos, Fernandes, Casotti, Coqueiro, & Carneiro, 2015). Como refere Junius-Walker e os seus colaboradores (2018), uma provável justificação para o facto de ainda não se ter alcançado a desejada definição consensual deste conceito e a sua operacionalização, prende-se provavelmente com a sua elevada complexidade fenotípica e biológica.

Mais recentemente, a fragilidade tem sido descrita como uma síndrome multidimensional, que envolve uma complexa teia de fatores biopsicossociais que interagem de forma dinâmica e sinérgica, com impacte significativo no declínio da capacidade de resistência a stressores internos e externos, exponenciando os efeitos deletérios em vários sistemas fisiológi-



cos, com diminuição da reserva homeostática e consequente maior vulnerabilidade (Marcucci et al., 2019; Pereira Pinto et al., 2021; Rosenberg, Montgomery, Hay, & Lattimer, 2019). Esta cascata de efeitos nefastos culmina num risco aumentado de outcomes adversos para a saúde (Rosenberg et al., 2019), como a debilidade muscular, desnutrição, risco de queda, dor, declínio funcional (Lin, Chang, & Chen, 2020), quedas, hospitalização, institucionalização e morte (Vieira et al., 2017). A síndrome de fragilidade, pela sua elevada prevalência e impacte na qualidade de vida e bem-estar das pessoas idosas e os custos que imputa aos serviços de saúde é considerada um grave problema de saúde pública, mas pelo facto de ser uma situação potencialmente reversível, coloca aos profissionais de saúde um grande desafio, no sentido de integrarem e mobilizarem as evidências produzidas em prol da prevenção primária e secundária (Duarte et al., 2018). A investigação nesta área corrobora que esta é uma condição clínica prevalente em muitos países, que aumenta com a idade, podendo iniciar-se antes dos 65 anos, embora seja mais expressiva no grupo dos 70 ou mais anos (Duarte et al., 2018; Pereira Pinto et al., 2021; Rohrmann, 2020).

Dois modelos têm sido vulgarmente utilizados para identificar e mensurar a fragilidade: O modelo do “fenótipo de fragilidade” e o modelo de “défice cumulativo de fragilidade”. O modelo do *fenótipo de fragilidade* foi desenvolvido por Fried e colaboradores (2001) tendo por base os dados de um estudo observacional prospetivo previamente desenvolvido, com participantes idosos americanos. Este modelo através de cinco itens: perda de peso não intencional ($\geq 4,5$ Kg no último ano), fadiga auto reportada, fraqueza da força de preensão, marcha lenta e baixo nível atividade física, define a fragilidade (presença de três ou mais itens) e identifica os idosos pré-frágeis (presença de um ou dois itens). Os idosos não frágeis (robustos) são os que não apresentam nenhum dos cinco atributos (Fried et al., 2001; Gordon, et al., 2020). No seu estudo de revisão, Freer e Wallington (2019) referem que este modelo é muito relevante para o contexto de cuidados, pelo facto de “poder ser aplicado subjetivamente durante um encontro clínico face a face” (p. 487), embora considerem que o facto de não integrar nenhum critério relativo à dimensão psicológica ou cognitiva, constitui uma limitação do modelo.

O modelo designado de *défice cumulativo de fragilidade* caracteriza a fragilidade como uma acumulação de déficits causados por doenças, lesões e envelhecimento, sendo que quanto maior o número de défices, maior é a probabilidade de ocorrer um desfecho adverso, como internamento hospitalar ou morte (Rockwood et al., 2005; Rockwood & Mitnitski, 2007).

As estimativas apontam para o incremento da população idosa, particularmente dos efetivos femininos com 80 e mais anos, e sabe-se que independentemente do instrumento usado na sua avaliação, a fragilidade na população idosa em contexto comunitário é mais prevalente na população feminina e aumenta com a idade (Duarte et al., 2018; Vieira, et al., 2017; Rohrmann, 2020). Neste sentido, torna-se fundamental implementar a avaliação integral das condições de saúde da pessoa idosa, de forma sistematizada e orientada para uma intervenção precoce e consequente prevenção de complicações. Porque a fragilidade tem um carácter dinâmico, podendo evoluir em ambos os sentidos, uma abordagem antecipatória com uma avaliação integral e sistematizada, constitui uma mais valia para o diagnóstico precoce e intervenção multidisciplinar, orientada para a promoção da autonomia/independência da pessoa idosa no seu contexto de vida (Fluetti et al., 2018; Pereira Pinto et al., 2021; Preto, Conceição, Amaral, Figueiredo & Preto, 2018).

DADOS EPIDEMIOLÓGICOS SOBRE A FRAGILIDADE

Na literatura científica, os achados sobre a prevalência desta condição de saúde são muito dissonantes. De acordo com Rohrmann (2020) a prevalência da fragilidade na população idosa em contexto comunitário apresenta valores variáveis entre 4% a 59%. Esta variabilidade reflete não só, a ausência de um conceito “standard” e a multiplicidade de instrumentos utilizados para a mensurar (Apóstolo et al., 2017; Marcucci et al., 2019), mas também, a heterogeneidade observada nas abordagens metodológicas na pesquisa desenvolvida, onde predominam estudos observacionais de desenho transversal (Marcucci et al., 2019; Rohrmann, 2020). O perfil epidemiológico das populações onde são recrutados os participantes, pode também concorrer para esta dispersão.

Em 2018, Duarte e seus colaboradores conduziram um estudo longitudinal realizado com uma amostra de 1.399 idosos com sessenta ou mais anos, objetivando conhecer a trajetória da fragilidade. Para tal, com recurso ao instrumento proposto



por Fried et al. (2001), os idosos fizeram a avaliação inicial para a síndrome de fragilidade em 2006 e foram acompanhados nos quatro anos seguintes. Os resultados atestaram que metade da amostra era constituída por idosos robustos, 41,5% eram pré frágeis e 8,5% apresentavam fragilidade. Os idosos com compromisso cognitivo apresentaram prevalências significativamente mais elevadas nas categorias pré frágil e frágil, comparativamente aos que não acusaram alterações cognitivas. Observou-se também uma prevalência de fragilidade crescente com a idade, quando analisada nos seguintes grupos etários: sexagenários (4,1%), septuagenários (8,4%), octogenários (28,0%) e nonagenários/centenários (55,9%). No espaço temporal de seguimento dos participantes, constatou-se um incremento para 9,8% na prevalência de fragilidade. Os resultados evidenciaram um progresso para fragilidade em 3,3% dos idosos inicialmente identificados como não frágeis e de 14,7% dos pré-frágeis. Concomitantemente, também se constatou que 27,8% dos idosos que na avaliação inicial foram identificados como pré-frágeis evoluíram favoravelmente para a condição de não frágeis na segunda avaliação e 9,7% dos frágeis retrocederam para a categoria de não frágil.

A análise da trajetória da fragilidade foi também anteriormente objeto de estudo por Etman, Burdorf, Van der Cammen, Mackenbach e Van Lenthe (2012), tendo por base dois momentos avaliativos (mediados por dois anos) numa amostra alargada de cidadãos europeus com 55 ou mais anos residentes na comunidade. Os resultados mostraram que dos 14.424 participantes, a maioria (61,8%) não registou alterações, 22,1% agravaram a sua fragilidade e 16,1% apresentaram uma evolução favorável na sua situação de fragilidade. Ter 65 ou mais anos, ser mulher e ter menor escolaridade foram as variáveis que se associaram ao risco acrescido de agravamento no estado da fragilidade. Os resultados denunciaram também um gradiente (norte-sul), com os países do sul da Europa a apresentarem mais precocemente um maior risco de agravamento do estado de fragilidade, o qual foi mais pronunciado nas mulheres.

Por sua vez, numa revisão sistemática da literatura com meta-análise que teve como foco conhecer a fotografia da fragilidade em 22 países europeus (O'Caioimh et al., 2018), mostrou uma prevalência global estimada de 18% (IC 95%, 15-21%), muito similar à obtida quando a análise foi efetuada apenas no subgrupo dos 47 estudos primários considerados de alta qualidade, onde o valor foi de 17% (IC 95%, 13-21%). Numa análise mais detalhada, ao compararem os resultados obtidos nos estudos realizados em contexto da comunidade versus estudos não da comunidade, os investigadores observaram diferente magnitude do problema, para cada um dos contextos, 12% (IC 95%, 10-15%) e 45% (IC 95%, 27-63%), respetivamente, corroborando resultados de outros estudos (Cunha, Veronese, de Melo Borges, & Ricci, 2019; Kojima, 2018; Santos, et al., 2015; Satake & Arai, 2020; Zhang et al., 2021).

Em outros contextos geográficos, como no Japão, as evidências também retratam a fragilidade como uma situação prevalente na população idosa, a rondar os 10% nos que residem na comunidade, assumindo maior expressividade nos idosos que recebem cuidados em ambulatório por serem portadores de doença crónica ou os que vivem em instituições para idosos (Satake & Arai, 2020). De acordo com a mesma fonte, a prevalência de fragilidade diagnosticada com base na versão Japonesa dos cinco critérios do Cardiovascular Health Study (phenotype model) é mais elevada na população feminina comparativamente à masculina. Mais recentemente, no estudo desenvolvido por Zhang e colaboradores (2021), com o propósito de rever de forma sistemática e sintetizar as evidências dos estudos observacionais realizados durante o período pandémico para explorar a associação entre fragilidade e mortalidade em pacientes com COVID-19, identificou-se uma prevalência de fragilidade de 51% (IC 95%, 44-59%).

Embora ainda incipiente no contexto nacional, a pesquisa realizada denuncia elevada prevalência de fragilidade na população idosa portuguesa, quer em contexto comunitário (Pinto & Coutinho, 2014; Preto et al., 2018) quer em outros contextos de saúde, como a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e consulta de ambulatório (Pereira Pinto et al., 2021).

No estudo de tradução e adaptação da Clinical Frailty Scale para a população portuguesa conduzido por Pereira Pinto e colaboradores (2021), numa amostra não probabilística constituída por idosos com 65 e mais anos, internados em duas unidades de convalescença da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e posteriormente seguidos em consulta de ambulatório, os autores identificaram que 43,1% dos idosos eram frágeis. Num estudo prévio de desenho observacional transversal, alicerçado numa amostra constituída por 435 participantes com 65 e mais anos (predominantemente mulheres), recrutados em dois concelhos rurais do norte de Portugal e classificados de acordo com o fenótipo de fragilidade, os resultados mostraram que cerca de um terço dos participantes (33,3%) eram idosos robustos (sem nenhum indicador de



fragilidade), 46,2% foram classificados no perfil de pré-fragilidade e 20,5% eram idosos frágeis (Preto et al., 2018). Estes valores espelham uma taxa de fragilidade substancialmente superior à observada (6,9%) por Fried e colaboradores (2001).

Vários estudos têm dado relevância à identificação de fatores de risco de fragilidade. De facto, conhecer os fatores associados a uma qualquer entidade clínica é um dado relevante para se estruturarem medidas de prevenção e implementarem precocemente intervenções que possam a curto/médio prazo diminuir a magnitude do problema e minimizar os efeitos adversos na saúde e qualidade de vida das populações.

No entanto, sabe-se que uma parte substancial da pesquisa realizada sobre este tema corresponde a estudos observacionais de desenho transversal, os quais avaliam em simultâneo exposição e resultado. Esta limitação não permite inferências causais e exige uma interpretação cautelosa dos resultados.

No estudo realizado por Fried e colaboradores (2001), a fragilidade mostrou-se associada não só a variáveis clínicas (mais doenças crónicas, saúde precária e incapacidade) mas também a condições sociais (menor escolaridade e menor rendimento). Nos últimos vinte anos a investigação sobre fragilidade teve um grande impulso e foi notória a crescente publicação sobre o tema. Na investigação realizada, diferentes variáveis se têm mostrado associadas com o desfecho de fragilidade, sendo as mais frequentemente enunciadas: a idade, quer quando estudada como variável contínua quer quando analisada por grupos etários (Collard, Boter, Schoevers, & Oude Voshaar, 2012; Duarte et al., 2018); e arranjo familiar (Santos et al., 2015), o género feminino (Collard et al., 2012; Fried et al., 2001), atividade física (Santos et al., 2015; Satake & Arai, 2020), compromisso funcional nas AVD (Duarte et al. 2018; Fried et al., 2001), baixa escolaridade e baixo rendimento (Fried et al., 2001); hospitalização (Duarte et al., 2018), comorbilidades (Duarte et al., 2018; Fried et al., 2001); declínio cognitivo e histórico de quedas no último ano (Duarte et al., 2018); arranjo familiar (Santos et al., 2015).

No que concerne às variáveis sociodemográficas (idade e género), os resultados sustentam de forma consistente que quanto mais idoso maior a probabilidade de ser pré-fragil e frágil (Collard et al., 2012; Duarte et al., 2018; Rohrmann, 2020; Santos et al., 2015) independentemente do instrumento usado para a sua mensuração (Rohrmann, 2020). No que concerne à distribuição por sexo, vários estudos corroboram que a síndrome de fragilidade está significativamente mais representada na população feminina (Collard et al., 2012; Rohrmann, 2020).

Por sua vez, a pesquisa tem evidenciado que a fragilidade está associada a desfechos adversos na saúde e qualidade de vida das pessoas frágeis, mostrando-se significativamente associada com a incidência de quedas e fraturas (Chen, Chang, & Lin, 2017; Santos et al., 2015), complicações pós-operatórias (Santos et al., 2015), declínio funcional /dependência nos cuidados (Fried et al., 2001; Santos et al., 2015), institucionalização (Kojima, 2018; Santos et al., 2015) e mortalidade (Fried et al., 2001; Santos et al., 2015). Por sua vez, os resultados de revisões sistemáticas e meta-análise levados a cabo por Kojima (2015, 2016) evidenciaram a fragilidade como preditora de futuras quedas (2015) e de hospitalização (2016), na população idosa residente na comunidade.

No estudo desenvolvido por Fried e colaboradores (2001) tendo por base os dados do Cardiovascular Health Study, visando desenvolver e operacionalizar um modelo explicativo da fragilidade (phenotype of frailty) em idosos e avaliar a sua validade concorrente e preditiva, os resultados evidenciaram que o fenótipo de fragilidade (presença de 3 ou mais dos 5 critérios) foi preditor independente (por mais de 3 anos), de novas quedas ($p < .0001$), agravamento da mobilidade e da incapacidade nas AVD ($p < .0001$) hospitalização ($p < .0001$) e morte ($p < .0001$). O status de pré-fragilidade (presença de um ou dois critérios) apresentou um risco intermédio para esses outcomes e um aumento do risco de se tornar frágil no período de 3-4 anos de seguimento.

Também na revisão realizada com o objetivo de sintetizar a evidência produzida sobre a associação entre a fragilidade e a mortalidade em pessoas com doença COVID-19, os resultados indicaram a fragilidade como preditor independente de mortalidade em pacientes com COVID-19, sendo que os pacientes com fragilidade que desenvolveram a doença tiveram um risco de mortalidade significativamente maior comparativamente aos que desenvolveram a doença, mas não apresentavam fragilidade, independentemente do desenho do estudo, da região geográfica e do contexto onde o estudo foi realizado (Zhang et al., 2021).



INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Vários são os instrumentos reportados na literatura para avaliar a fragilidade dos idosos em contexto comunitário, no entanto os dois instrumentos mais frequentemente usados tanto na investigação como na prática clínica são: o *Physical Frailty Phenotype* desenvolvido por Fried e colaboradores (2001) e o *Frailty Index of Cumulative Deficits* (Rockwood et al., 2005; Rockwood & Mitnitski, 2007).

O *Physical Frailty Phenotype* descreve os indivíduos em pessoas frágeis, quando 3 ou mais das 5 componentes físicas de fragilidade estão presentes, pré-fragilidade, se houver a presença de uma ou duas destas componentes e quando a pessoa não tem nenhuma das cinco componentes da fragilidade é considerada não frágil ou robusta.

O *Frailty Index* (FI) desenvolvido por Rockwood e colaboradores (2005) representa uma visão alternativa da fragilidade que incorpora a natureza multidimensional da condição de saúde da pessoa. Está baseado no grau de acumulação de 30 ou mais défices de saúde, que aumentam em prevalência com a idade. Os défices de saúde incluem as comorbilidades, fatores psicossociológicos, sinais e sintomas de doenças e incapacidades. O FI dá-nos um score num continuum de 0 (sem défice) a um máximo de 30 (todos os itens mostram défice), quantos mais défices uma pessoa apresentar maior é a probabilidade de essa pessoa ser frágil.

Conforme se apresenta na tabela 1, para além destes dois instrumentos vulgarmente utilizados, existem outros mencionados na literatura.

1996	<i>Sherbrooke Postal Questionnaire (SPQ)</i> , Hébert, R., Bravo, G., Korner-Bitensky, N., & Voyer, L. (1996). Predictive validity of a postal questionnaire for screening community-dwelling elderly individuals at risk of functional decline. <i>Age and ageing</i> , 25(2), 159–167. https://doi.org/10.1093/ageing/25.2.159 .
2004	<i>Frailty index derived from comprehensive geriatric assessment (FI-CGA)</i> , Jones, D. M., Song, X., & Rockwood, K. (2004). Operationalizing a frailty index from a standardized comprehensive geriatric assessment. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 52(11), 1929–1933. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2004.52521.x
2005	<i>Clinical Frailty Scale (CFS)</i> , Rockwood, K., Song, X., MacKnight, C., Bergman, H., Hogan, D. B., McDowell, I., & Mitnitski, A. (2005). A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. <i>Canadian Medical Association journal - journal de l'Association medicale canadienne</i> , 173(5), 489–495. https://doi.org/10.1503/cmaj.050051 .
2006	<i>Edmonton Frailty Scale (EFS)</i> , Rolfson, D. B., Majumdar, S. R., Tsuyuki, R. T., Tahir, A., & Rockwood, K. (2006). Validity and reliability of the Edmonton Frail Scale. <i>Age and ageing</i> , 35(5), 526–529. https://doi.org/10.1093/ageing/af1041
2007	<i>Study of Osteoporotic Fractures (SOF) Index</i> , Ensrud, K. E., Ewing, S. K., Taylor, B. C., Fink, H. A., Stone, K. L., Cauley, J. A., Tracy, J. K., Hochberg, M. C., Rodondi, N., Cawthon, P. M., & Study of Osteoporotic Fractures Research Group (2007). Frailty and risk of falls, fracture, and mortality in older women: the study of osteoporotic fractures. <i>The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences</i> , 62(7), 744–751. https://doi.org/10.1093/gerona/62.7.744



2008	Multidimensional prognostic index Instrument (MPI), Pilotto, A., Ferrucci, L., Franceschi, M., D'Ambrosio, L. P., Scarcelli, C., Cascavilla, L., Paris, F., Placentino, G., Seripa, D., Dallapiccola, B., & Leandro, G. (2008). Development and validation of a multidimensional prognostic index for one-year mortality from comprehensive geriatric assessment in hospitalized older patients. <i>Rejuvenation research</i>, 11(1), 151–161. https://doi.org/10.1089/rej.2007.0569.
2009	PRISMA-7*, Raiche, M., Hébert, R., & Dubois, M. F. (2008). PRISMA-7: a case-finding tool to identify older adults with moderate to severe disabilities. <i>Archives of gerontology and geriatrics</i>, 47(1), 9–18. https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.06.004
2010	Individual frailty measurements, Abellan Van Kan, G., Rolland, Y., Andrieu, S. et al. (2009). Gait speed at usual pace as a predictor of adverse outcomes in community-dwelling older people an International Academy on Nutrition and Aging (IANA) Task Force. <i>Journal Nutrition Health Aging</i>, 13, 881–889. https://doi.org/10.1007/s12603-009-0246-z
2010	Tilburg Frailty Indicator (TFI)**, Gobbens, R. J., van Assen, M. A., Luijkx, K. G., Wijnen-Sponselee, M. T., & Schols, J. M. (2010). The Tilburg Frailty Indicator: psychometric properties. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i>, 11(5), 344–355. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.11.003.
2012	The 5-item FRAIL scale (fatigue, resistance, ambulation, illnesses, and loss of weight), Morley, J. E., Malmstrom, T. K., & Miller, D. K. (2012). A simple frailty questionnaire (FRAIL) predicts outcomes in middle aged African Americans. <i>The journal of nutrition, health & aging</i>, 16(7), 601–608. https://doi.org/10.1007/s12603-012-0084-2

Tabela 1. Alguns dos instrumentos usados na avaliação da fragilidade

* Instrumento validado para a população portuguesa - Santiago, Silva, Velho, Rosendo e Simões (2020). Cross-cultural adaptation and validation of the PRISMA-7 scale for European Portuguese. *Family Medicine & Primary Care Review*; 22(1):59-66.

** Instrumento adaptado e validado para a população portuguesa - Coelho, Santos, Paúl, Gobbens e Fernandes (2015). Portuguese version of the Tilburg Frailty Indicator: Transcultural adaptation and psychometric validation. *Geriatrics & gerontology international*, 15(8), 951–960. <https://doi.org/10.1111/ggi.12373>.

Neste enquadramento, vários instrumentos que avaliam a fragilidade têm baixo impacto na prática clínica, por baixa fiabilidade (reliability) para contextos específicos, não sendo claro que o instrumento se deve usar em determinado contexto. Alguns instrumentos não identificam os mesmos indicadores ou não os predizem. No entanto, parece que a identificação precoce da fragilidade é uma estratégia ideal para identificar quem precisa de um suporte adicional dos serviços de saúde, embora exista um défice de evidência científica que fundamente a efetividade desta estratégia.

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO PARA OS INDIVÍDUOS COM FRAGILIDADE EM CONTEXTO DE SAÚDE

O provável benefício para a sociedade, para as famílias e em particular para os idosos, da redução da prevalência da síndrome de fragilidade é incontestável. A pesquisa científica tem demonstrado várias estratégias de intervenção, como a atividade/ exercício físico, intervenções nutricionais, suplementação vitamínica, revisão da polimedicação e a avaliação geriátrica (Clegg, Young, Iliffe, Rikkert, & Rockwood, 2013; Frost et al., 2017), embora com recomendações frágeis. A comunidade científica tem vindo a demonstrar que muitos ensaios clínicos apresentam vieses, especialmente relacionados com intervenções não orientadas e adequadas aos idosos com diferentes níveis de fragilidade, bem como, a ausência da definição do constructo em estudo, pré fragilidade ou fragilidade (Dent et al., 2019a; Marcucci et al., 2019).



Um estudo de revisão sistemática e meta-análise sobre a promoção da saúde em idosos em contexto comunitário, com fragilidade leve e/ou pré-fragilidade, conclui que, não existe evidência científica suficiente para recomendar uma intervenção específica ou intervenções multicomponentes, para promover a saúde ou prevenir o agravamento da fragilidade ou a hospitalização. Reforçam ainda que, para esta população em específico, a evidência atual sobre estratégias de intervenção é limitada (Frost et al, 2017). Facto que é corroborado pelas recomendações FOCUS (Frailty Management Optimisation through EIP-AHA) (Marcucci et al., 2019), onde está explícito, que a evidência sobre o impacto das intervenções nos idosos, para prevenir ou retardar a progressão da fragilidade, é de baixa qualidade devido aos desenhos dos estudos e às diferenças nas definições dos outcomes, intervenções, população e contextos. Estes factos justificam a escassez de literatura quando procuramos evidência sobre a efetividade de programas de promoção da saúde, para prevenir/retardar a fragilidade (Marcucci et al., 2019). Este grupo de experts compilou quatro recomendações, atribuindo a classificação de recomendações condicionais a todas, para enfatizar a necessidade de evidência mais robusta. A tabela 2 apresenta estas recomendações.

Recomendação geral
Implementação de intervenções destinadas especificamente, a ter um impacto sobre a fragilidade na velhice, ou seja, prevenir ou retardar a progressão da fragilidade ou reverter a fragilidade.
Recomendação 1
Implementação de intervenções de atividade/ exercício físico, intervenções nutricionais e uma combinação de exercícios e intervenções nutricionais. Embora a recomendação seja mais forte para programas de exercício físico supervisionados em grupo, do que isoladamente ou em associação com suplementação nutricional.
Recomendação 2
Implementação de intervenções, baseadas numa avaliação geriátrica e em cuidados individualizados. A recomendação é mais forte para intervenções baseadas numa avaliação geriátrica multidisciplinar, especialmente em contexto clínico de internamentos.
Recomendação 3
Implementação de intervenções, baseadas no treino cognitivo isolado ou em combinação com exercício físico e suplementação nutricional.

Tabela 2. Recomendações (Frailty Management Optimisation through EIP-AHA)

A par das recomendações anteriores, a Task Force da International Conference of Frailty and Sarcopenia Research, desenvolveu igualmente recomendações para a prática clínica para a identificação e gestão da fragilidade dos idosos, as quais se enunciam na tabela 3.

Recomendação 1 – Rastreio da fragilidade
Todos os adultos com 65 anos ou mais devem fazer um rastreio de fragilidade, utilizando um instrumento de fragilidade rápido, validado e adequado ao ambiente ou contexto específico. (recomendação forte, baixo nível de evidência)



Recomendação 2 – Avaliação da fragilidade

A avaliação clínica da fragilidade deve ser realizada a todos os adultos com rastreio positivo para fragilidade ou pré fragilidade.
(recomendação forte, baixo nível de evidência)

Recomendação 3 – Desenvolvimento de um plano abrangente de intervenção

Um plano abrangente deve de forma sistemática incidir na polimedicação, na gestão da sarcopenia e no fator causal da perda de peso e da fadiga (depressão, anemia, hipotensão, hipotiroidismo e deficiência de Vitamina D).
(recomendação forte, muito baixo nível de evidência)

Recomendação 4

Pessoas com fragilidade avançada (grave) devem ser encaminhadas para um geriatra.

Recomendação 5 – Atividade/Exercício Físico

Às pessoas idosas com fragilidade, deve ser oferecido um programa de atividade física multicomponente.
(recomendação forte, moderado nível de evidência)

Recomendação 6

Os profissionais de saúde devem ser encorajados a encaminhar as pessoas idosas com fragilidade para programas de atividade física com uma componente de treino de resistência progressiva.
(recomendação forte, moderado nível de evidência)

Recomendação 7 – Nutrição

A suplementação calórica/proteica deve ser instituída para pessoas idosas com fragilidade, quando a perda de peso ou a desnutrição é diagnosticada.
(recomendação condicional, muito baixo nível de evidência)

Recomendação 8

Os profissionais de saúde podem oferecer, suplementação nutricional/ proteica, associada com a prescrição de atividade física.
(recomendação condicional, baixo nível de evidência)

Recomendação 9 – Saúde oral

Aconselhar os idosos com fragilidade sobre a importância da higiene oral.

Recomendação 10 – Intervenção farmacológica

As intervenções farmacológicas atualmente disponíveis, para o tratamento da fragilidade.
(não são recomendadas)

Recomendação 11 – Terapias adicionais

A suplementação de vitamina D.
(só deve ser recomendada se existir deficit)



Recomendação 12 – Terapia cognitiva
Para o tratamento da fragilidade. (não recomendada de forma sistemática)
Recomendação 13 – Terapia hormonal
Para o tratamento da fragilidade. (não recomendado)
Recomendação 14
Todas as pessoas com fragilidade podem receber apoio social, de acordo com as necessidades e devem ser incentivadas a aderir ao plano de gestão abrangente. (recomendação forte, muito baixo nível de evidência)
Recomendação 15
As pessoas com fragilidade devem ser encaminhadas para Home Based Training. (recomendação condicional, muito baixo nível de evidência)

Tabela 3. Recomendações da Task Force da International Conference of Frailty and Sarcopenia Research

Por fim, a Task Force da International Conference of Frailty and Sarcopenia Research, enfatiza a necessidade do juízo clínico do profissional de saúde, acompanhar o desenvolvimento destas recomendações para os idosos com fragilidade. Assim como, para futuras investigações, nomeadamente RCT's, aconselha qualidade elevada, outcomes centrados nos idosos com fragilidade, taxas de hospitalizações, necessidades de apoio social e a relação custo-eficácia das intervenções implementadas, assim como avaliações de follow-up (Dent et al., 2019a).

A FRAGILIDADE, A SUA RELAÇÃO COM AS QUEDAS E OS BENEFÍCIOS DAS TECNOLOGIAS

Organizações governamentais internacionais estimam para as próximas décadas, o agravamento do envelhecimento demográfico, com um enfoque maior nos grupos dos mais velhos. Sabemos de igual forma, que o envelhecimento, resulta de um processo de mudança progressivo da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos, que decorre ao longo do ciclo vital. Algumas destas modificações, são a diminuição da força muscular e o compromisso no equilíbrio e na marcha, os quais constituem fatores de risco de queda.

Aliado a estas alterações, a fragilidade enquanto síndrome geriátrica (Liu et al., 2015), apresenta maior prevalência entre os 75-80 anos, caracterizando-se por uma associação complexa de vários fatores, que trazem de igual modo, impacto na perda funcional, no compromisso cognitivo, na prevalência da ocorrência de quedas e fraturas, na hospitalização e institucionalização das pessoas de idade mais avançada (Liu et al., 2015; Vieira et al., 2017). Ao nível da funcionalidade, o compromisso na mobilidade dos indivíduos idosos, em específico na velocidade da marcha, são uma condição frequente nas situações de fragilidade, sendo considerada um dos marcadores do fenótipo de fragilidade, sobretudo a redução da velocidade da marcha (Binotto, Lenardt, & Rodríguez-Martínez, 2018; Hoogendijk, van Kan, Guyonnet, Vellas, & Cesari, 2015; Sutorius, Hoogendijk, Prins, & van Hout, 2016). Esta condição, tem vindo a ser associada ao risco de quedas nos idosos. Em geral, os indivíduos que caem tendem a ter uma marcha mais lenta face aos que não caem (Nogueira, 2012).

Neste segmento da população, as quedas constituem eventos complexos, onde uma multiplicidade de fatores interage de forma sinérgica e dinâmica, para as tornar incidentes frequentes e com implicações na qualidade de vida dos idosos. As



suas consequências na vida das pessoas idosas e suas famílias podem ser gravosas, por iniciarem ou acelerarem um ciclo vicioso de perdas que pode culminar numa condição de dependência funcional que muitas vezes leva a hospitalizações frequentes e precipita o ingresso em estruturas residenciais para idosos (Binotto et al., 2018; Gwyther et al., 2019; Liu et al., 2015).

Em síntese, a ocorrência de quedas nos idosos é uma situação nefasta, porém, nos idosos frágeis este evento torna-se desfavorável à qualidade e esperança de vida. Assim torna-se importante explorar as tecnologias para prevenção de quedas, como mais valia de suporte ao idoso frágil com risco de queda. Nas sociedades atuais, o uso de tecnologias de informação e comunicação (TIC), impulsionam a implementação de estratégias educacionais inovadoras. Estas permitem melhorar a eficiência das organizações, integrando e disponibilizando informação e antecipando necessidades (Diário da República n° 143, 2017). Uma das vantagens do uso das tecnologias é a de melhorar a acessibilidade à informação e educação quando os clientes se encontram geograficamente distantes (Sousa & Monteiro, 2015). Atualmente, as TIC têm uma ampla utilização no âmbito da saúde, em diferentes grupos alvo e dirigidas para diferentes problemas, nomeadamente na problemática das quedas na população idosa.

As quedas ocorrem maioritariamente na população idosa frágil devido ao aumento do risco associado. Elas surgem, por exemplo, devido a perda de equilíbrio ou à incapacidade em recuperá-lo. Apresentam consequências pessoais, familiares e sociais com grande impacto para os serviços de saúde. Assim, as equipas de saúde devem integrar o conhecimento produzido acerca da inovação e tecnologias que visem melhorar a vida dos idosos frágeis e que se constituam como estratégias facilitadoras no controlo deste problema de saúde, quer para melhorarem a força e o equilíbrio na pessoa idosa, quer como forma de identificação dos indivíduos com maior risco ou de melhoria da segurança do idoso.

A gestão dos riscos relacionados com a prestação de cuidados tem como meta garantir a segurança dos doentes. A principal estratégia de intervenção recomendada para a melhoria da qualidade de vida dos doentes, consiste na prevenção de quedas, nomeadamente na avaliação e monitorização do risco da sua ocorrência, resultando na diminuição dos custos para o sistema de saúde. Assim, as principais dimensões a incluir na prevenção de quedas são: a avaliação dos fatores de risco multifatoriais, a comunicação e a educação sobre o risco de quedas, a implementação de medidas ou ações preventivas e a execução de intervenções individualizadas (Diário da República n° 28, 2015). Um aspeto muito relevante para a consecução do objetivo estratégico é o de que o doente e a família ou familiar cuidador sejam ensinados e instruídos sobre as estratégias a adotar na prevenção das quedas. Desta forma, as organizações de saúde devem implementar planos de ação para a gestão da prevenção das quedas.

Existem organizações como a Ambient Assisted Living (AAL) que apoiam na prevenção e classificação das quedas, na imobilidade física, atividades do dia-a-dia, monitorização de parâmetros de saúde e na análise de comportamento (Innovative ICT solutions for Ageing – Ambient Assisted Living, 2017).

A evidência patenteia, de forma consistente, que as quedas são a causa mais comum de morte acidental em pessoas com idade superior a 75 anos e responsáveis por uma considerável morbilidade entre os sobreviventes, pelo que esta problemática tem merecido uma especial atenção por parte da comunidade científica, nomeadamente no que concerne ao potencial contributo das TIC na abordagem ao problema. As tecnologias digitais surgem neste contexto como ferramentas facilitadoras na ajuda aos doentes e familiares cuidadores de forma a melhor lidarem com este problema de saúde. Apresentamos de seguida, alguns exemplos de projetos que dão (ou deram) resposta à prevenção de quedas:

O projeto Fall Prevention: for an Active Ageing in Community: European Cities (FP-FAAC:2EC), foi desenvolvido por professores da ESEP conjuntamente com parcerias nacionais e internacionais, tendo como finalidade contribuir para o envelhecimento ativo através da prevenção de quedas e lesões associadas, apostando no envolvimento e empoderamento das equipas de saúde. A nível nacional teve como parceiro um agrupamento de Centros de Saúde do Porto e a nível internacional a Universidade de Córdoba.

O projeto INTENT-CARE (Interactive Educacional Technologies for Family Carers), desenvolvido por professores da ESEP, é uma plataforma dirigida a familiares que cuidam de pessoas dependentes. Solução inovadora selecionada para fazer parte da plataforma: Innovation Procurement Platform- AHA Innovative Solutions da European Commission. Sendo um recurso



facilitador da melhoria dos cuidados, ele apresenta informação fidedigna com conteúdos relacionados com a prevenção das quedas, nomeadamente indicações como: 1) o local onde o familiar dependente está deve ser de fácil circulação, daí que o mobiliário existente deve ser apenas o necessário 2) use calçado antiderrapante e fechado 3) coloque os objetos de uso frequente ao alcance do seu familiar 4) os tapetes e carpetes devem ser retirados ou ter uma base aderente ao chão 5) o sofá, cadeirão ou cadeira devem ser firmes, fortes e ter apoio lateral 6) se ocorrer queda independentemente de ocorrer lesões, é importante que comunique ao enfermeiro ou médico 7) A existência de dor intensa ou incapacidade de movimentação ou deformidade pode ser indicativo de uma fratura 8) Na suspeita de fratura, caso haja deformidade, não tente “colocar no lugar”, procure não movimentar o seu familiar e chame o serviço de emergência médica 112 (Lumini, Peres, & Martins, 2016).

O projeto FRADE (Physical exercise program with a common technological platform for risk assessment, detection and prevention of falls among the elderly in the home), foi desenvolvido no âmbito de uma parceria entre a ESEP e a Fraunhofer Portugal. Este projeto veio corroborar o que recentemente, a evidência tem mostrado como uma mais valia nos programas de exercício físico, ou seja, a integração das tecnologias. As quais têm demonstrado um efeito positivo na adesão e na superação das barreiras ao exercício, mostrando ainda melhorias ao nível da funcionalidade física. Os objetivos do FRADE foram: avaliar o impacto do programa de exercício físico de Otago com uma plataforma tecnológica comum, na funcionalidade dos idosos em contexto domiciliário. Nomeadamente o impacto na força muscular, no equilíbrio, na mobilidade, no risco de queda, na perceção do medo de cair e na perceção dos idosos quanto à facilidade do uso da tecnologia. O protocolo do estudo foi publicado e os resultados irão contribuir para a conceção e desenvolvimento de futuros estudos para testes tecnológicos em contexto clínico (Araújo, Nogueira, Silva, & Rego, 2021).

Para avaliar o risco de queda têm sido utilizados vários testes funcionais. O Timed Up and Go test (TUG) é um teste funcional bem conhecido na avaliação da mobilidade e risco de queda, quer em contexto clínico quer na investigação, e também o mais “testado” no âmbito das novas tecnologias direcionadas para a prevenção de quedas. Alguns estudos sugerem que avaliar o TUG utilizando sensores fixos ao corpo (p.e. na região anterior das pernas) pode ser mais eficaz (Greene et al. 2010; Montesinos, Castaldo & Pecchia, 2018; Weiss et al., 2010), ao invés da sua aplicação tradicional que se baseia no tempo de execução de algumas tarefas físicas, tal como outros testes clássicos de avaliação funcional.

Incorporando a evidência do papel do exercício na prevenção da queda em idosos frágeis (National Center for Injury Prevention and Control, 2013; NICE, 2004), o estudo de Whyatt, Merriman, Young e Craig (2015) teve como objetivo projetar, desenvolver e fornecer um novo método de treino de equilíbrio, usando um sistema interativo baseado em jogos para promover o envolvimento e a inclusão de idosos com alto e baixo risco de sofrer uma queda. O treino de equilíbrio com esta nova estratégia que integrava vários jogos, cada um visando diferentes componentes do equilíbrio e oferecendo diferentes níveis de complexidade, teve um efeito estatisticamente significativo nos níveis de equilíbrio funcional e na autoconfiança dos participantes.

Também, Weiss e colaboradores (2011) pretenderam identificar os idosos da comunidade com um nível relativamente alto de risco de queda. Para isso, testaram a utilidade de um acelerómetro fixo ao corpo na melhoria da capacidade do TUG. Os resultados demonstraram que os idosos que caem têm dificuldade com aspetos específicos do TUG que pode ser quantificado usando um acelerómetro. Este pode ser combinado, sem comprometer a simplicidade dos testes, com a duração do TUG de forma a obter medidas objetivas complementares que permitem uma avaliação mais completa do risco de queda. Silva e colaboradores (2017) realizaram um estudo com 296 idosos da comunidade utilizando recursos machine Learning tais como sensores e uma plataforma de pressão, para realizar uma comparação com a pontuação dos testes funcionais (TUG, Sit to Stand e 4-Stage Test), por oposição ao uso exclusivo das pontuações dos testes e métricas pessoais, na classificação do risco de queda. Os resultados deste estudo confirmaram que a instrumentação de testes de avaliação de risco de queda com sensores inerciais e plataforma de pressão, poderiam discriminar melhor as pessoas com maior risco de queda. No estudo de Greene, McManus, Redmond, Caulfield e Quinn (2019), realizado com 8521 participantes de seis países, foi utilizado um protocolo digital de avaliação de risco de queda. Utilizaram dados de sensores vestíveis capturados durante a execução do teste Timed Up and Go (TUG). Este protocolo visou apoiar a identificação precoce de idosos com risco de queda e suportar a criação de intervenções personalizadas e adequadas para evitar quedas.



Martins e colaboradores (2018) desenvolveram uma ferramenta multifatorial de triagem para risco de queda. A ferramenta de triagem FallSensing permite uma avaliação multifatorial e baseada em evidências que identifica fatores que contribuem para a diminuição do risco de queda. No estudo pretenderam validar prospectivamente um modelo de previsão do risco de queda de acordo com os principais fatores de risco entre adultos portugueses residentes na comunidade com 50 ou mais anos. A ferramenta de triagem FallSensing é uma solução tecnológica de triagem de risco de queda que inclui software, uma plataforma de pressão e 2 sensores inerciais. O estabelecimento de um modelo de previsão de risco permitirá a implementação de estratégias preventivas, potencialmente diminuindo taxa de queda.

Uma outra perspetiva dos benefícios das tecnologias está patente na iniciativa STEADI levada a cabo em 2013 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), com o objetivo de redução dos acidentes, mortes e lesões em idosos. Neste âmbito foram desenvolvidas plataformas com orientações práticas dirigidas aos profissionais de saúde sobre a utilização de aplicações móveis no apoio à prevenção de quedas.

Atualmente o uso inteligente de tecnologias digitais permite construir sistemas de saúde mais eficientes e mais centrados nas pessoas. Por outro lado, permite uma melhor comunicação entre os doentes e profissionais de saúde e o envolvimento das pessoas na gestão da sua saúde/doença. Além disso, estas tecnologias podem melhorar a tomada de decisão e ir ao encontro das necessidades dos doentes, aumentando assim a adequação e segurança dos cuidados (OCDE, 2019). A tecnologia digital também permite a monitorização remota e a prestação de serviços no domicílio dos utentes. Esta condição é muito eficiente e também pode oferecer suporte ao acesso, conveniência e pontualidade do atendimento. Outras soluções digitais contribuem em particular para a eficácia de prescrição, redução de erros de medicação e melhor coordenação de cuidados (OCDE, 2019). Alguns países têm investido na telemedicina como forma de tornar os serviços de saúde mais acessíveis e no desenvolvimento de programas para melhor adequar informações às necessidades de grupos mais vulneráveis, nomeadamente os idosos frágeis. A pertinência destas novas estratégias na abordagem em saúde, tiveram alguma relevância no período pandémico que o mundo vivenciou desde março de 2020.

A utilização das soluções tecnológicas para avaliar a fragilidade e na gestão das intervenções, são consideradas por diferentes stakeholders como essenciais. No entanto, isso deve ser acompanhado por medidas práticas para melhorar a competência digital dos idosos, de forma a capacitá-los e a fornecer estratégias para lidarem com preocupações em torno da segurança das informações pessoais (Gwyther et al., 2019).

Em suma, os profissionais de saúde e cuidadores percebem os benefícios das tecnologias como facilitadoras para a prevenção do risco de queda dos idosos frágeis em contexto domiciliário. As soluções tecnológicas devem ser desenvolvidas dentro de uma estrutura que aborde contextos sociais e evite o estigma em torno da fragilidade e do envelhecimento (Mat et al., 2018).

SÍNTESE

Embora a avaliação da fragilidade possa parecer a forma ideal de identificar pessoas que precisam de suporte avançado dos serviços de saúde, há pouca evidência científica que sustente esta estratégia e a identificação de instrumentos que detetem a fragilidade. Torna-se assim complexa e difícil a gestão dos idosos com fragilidade no serviço de saúde, pois há pouca evidência que suporte uma intervenção individual e dos próprios sistemas de saúde para gerir esta condição (Dent, et al., 2019b).

A fragilidade manifesta-se por uma redução no desempenho e capacidade de vários sistemas, ao nível físico, psicológico, social e cognitivo. A investigação aponta para o facto de a fragilidade ser um precursor para resultados prejudiciais na saúde, como as quedas, hospitalizações e morte (Gordon et al., 2020). Na literatura da área da saúde, existe consenso sobre a fragilidade, a síndrome da fragilidade ou a redução da funcionalidade estarem relacionadas com idade avançada. No entanto, referem igualmente que a prevenção da fragilidade é um resultado positivo do envelhecimento bem-sucedido (Gordon et al., 2020).

Relatórios de pré- fragilidade e fragilidade que utilizaram o fenótipo de Fried e seus colaboradores (2001), reportaram que



em Inglaterra, 3,9% de 8095 pessoas com idades entre os 50 e 65 anos, apresentavam fragilidade e 31,6% pré- fragilidade (Gordon et al., 2020). De acordo com a mesma fonte, em 10 países europeus, de 9074 pessoas com idades entre os 50 e 64 anos, 4,1% foram identificados como frágeis e 37,4% como pré-frágeis.

Num estudo transversal, a nível comunitário realizado na Turquia, os autores (Akin et al., 2015) determinaram a prevalência da fragilidade através da utilização de duas escalas: o Index de Fragilidade de Fried (IFF) e a FRAIL scale (Frail - Fatigue, Resistance, Ambulation, Illness, Low weight). A componente exaustão do IFF, foi significativamente alta no sexo feminino e na faixa etária entre os 60 e 74 anos. Independente do grupo etário e do sexo, com recurso ao IFF, a prevalência de fragilidade foi de 27,8%, de pré-fragilidade de 34,8% e de não fragilidade de 37,4%.

Em suma, a fragilidade é reconhecida como um estado físico que pode existir antes de ocorrer um problema de saúde, podendo, no entanto, existirem em simultâneo. Pelo facto de a grande maioria da pesquisa realizada se circunscrever a estudos observacionais de natureza transversal, onde exposição e resultados são mensurados em simultâneo, os achados não permitem determinar o sentido da direção da associação observada entre as variáveis. Contrariamente, a evidência mostra-se robusta quanto ao facto de a fragilidade ser uma entidade dinâmica que existe no continuum saúde doença (Clegg et al., 2013; Fried et al., 2001; Junius-Walker et al., 2018).

As estimativas continuam a anunciar o incremento do grupo dos “muito idosos”, com maior expressividade nas mulheres e os resultados investigativos corroboram de forma consistente que a fragilidade terá um impacte substancial nos serviços de saúde, no séc. XXI. Neste cenário, em Inglaterra, o Instituto Nacional para a saúde e os cuidados de excelência (NICE) aconselha que a fragilidade deve ser identificada em todas as oportunidades através do rastreio das pessoas idosas com comorbilidades. O Serviço Nacional de Saúde inglês no ano 2017/2018 já previa a inclusão da identificação da fragilidade como um requisito nos cuidados de saúde. No resto do mundo, algumas organizações ligadas à fragilidade, como o caso da Rede canadiana de fragilidade e da Asia-pacífico têm guidelines para a prática clínica e gestão da fragilidade. Estas recomendam que todos os idosos devem ser avaliados relativamente à fragilidade durante os seus contactos com os serviços de saúde. No entanto, não há evidência robusta que suporte uma identificação rotineira da fragilidade como meio de melhorar os cuidados de saúde e o custo-efetividade na população idosa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ambient Assisted Living (2017). Innovative ICT solutions for ageing – Ambient Assisted Living [Internet]. Disponível em: www.aal-europe.eu/about-us

Akin, S., Mazıcıoglu, M. M., Mucuk, S., Gocer, S., Deniz Şafak, E., Arguvanli, S., & Ozturk, A. (2015). The prevalence of frailty and related factors in community-dwelling Turkish elderly according to modified Fried Frailty Index and FRAIL scales. *Aging clinical and experimental research*, 27(5), 703–709. <https://doi.org/10.1007/s40520-015-0337-0>

Apóstolo, J., Cooke, R., Bobrowicz-Campos, E., Santana, S., Marcucci, M., Cano, A., Vollenbroek-Hutten, M., Germini, F., & Holland, C. (2017). Predicting risk and outcomes for frail older adults: an umbrella review of frailty screening tools. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 15(4), 1154–1208. <https://doi.org/10.1111/JBISIR.2016-003018>

Araújo, F., Nogueira, M. N., Silva, J., & Rego, S. (2021). A Technological-Based Platform for Risk Assessment, Detection, and Prevention of Falls Among Home-Dwelling Older Adults: Protocol for a Quasi-Experimental Study. *JMIR research protocols*, 10(8), e25781. <https://doi.org/10.2196/25781>

Binotto, M. A., Lenardt, M. H., & Rodriguez-Martínez, M. (2018). Fragilidade física e velocidade da marcha em idosos da comunidade: uma revisão sistemática. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03392. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017028703392>

British Geriatrics Society (2014). Fit for Frailty Part 1: Consensus best practice guidance for the care of older people living in community and outpatient settings. London: BGS. ISBN No. 978-0-9929663-1-7

Chen, K. W., Chang, S. F., & Lin, P. L. (2017). Frailty as a Predictor of Future Fracture in Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Worldviews on evidence-based nursing*, 14(4), 282–293. <https://doi.org/10.1111/wvn.12222>

Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *Lancet (London, England)*, 381(9868), 752–762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)

Collard, R. M., Boter, H., Schoevers, R. A., & Oude Voshaar, R. C. (2012). Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic



- review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(8), 1487–1492. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04054.x>
- Cunha, A., Veronese, N., de Melo Borges, S., & Ricci, N. A. (2019). Frailty as a predictor of adverse outcomes in hospitalized older adults: A systematic review and meta-analysis. *Ageing research reviews*, 56, 100960. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2019.100960>
- Dent, E., Martin, F. C., Bergman, H., Woo, J., Romero-Ortuno, R., & Walston, J. D. (2019). Management of frailty: opportunities, challenges, and future directions. *Lancet (London, England)*, 394(10206), 1376–1386. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31785-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31785-4)
- Dent, E., Morley, J. E., Cruz-Jentoft, A. J., Woodhouse, L., Rodríguez-Mañas, L., Fried, L. P., Woo, J., Aprahamian, I., Sanford, A., Lundy, J., Landi, F., Beilby, J., Martin, F. C., Bauer, J. M., Ferrucci, L., Merchant, R. A., Dong, B., Arai, H., Hoogendijk, E. O., Won, C. W., ... Vellas, B. (2019). Physical Frailty: ICFSR International Clinical Practice Guidelines for Identification and Management. *The journal of nutrition, health & aging*, 23(9), 771–787. <https://doi.org/10.1007/s12603-019-1273-z>
- Diário da República nº 143/2017, Série I de 26-7-2017. Decreto Lei nº 108/2017. Estratégia TIC 2020- Estratégia para a Transformação Digital na Administração Pública. <https://tic.gov.pt/aprovados-a-estrategia-tic-2020-e-os-planos-setoriais-tic>
- Diário da República nº 28/2015, Série II de 28-10-2015. Resolução do Conselho de Ministros (RCM), nº 1400-A/2015. Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2015-2020. <https://dre.pt/application/conteudo/66463212>
- Duarte, Y.A., Nunes, D.P., Andrade, F.B., Corona, L.P., Brito, T.R., Santos, J.L., Lebrão, M.L. (2018). Fragilidade em idosos no município de São Paulo: prevalência e fatores associados. *Rev. Brasileira de Epidemiologia*, 21(Suppl 2), 1-16. DOI: 10.1590/1980-549720180021.supl.2
- Etman, A., Burdorf, A., Van der Cammen, T. J., Mackenbach, J. P., & Van Lenthe, F. J. (2012). Socio-demographic determinants of worsening in frailty among community-dwelling older people in 11 European countries. *Journal of epidemiology and community health*, 66(12), 1116–1121. <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200027>
- Fluetti, M. T., Phon, J. R., Oliveira, A. P., Chiquito, L. M., & Marques, S. (2018). Síndrome da fragilidade em idosos institucionalizados. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(1), 62-71. <https://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170098>
- Freer, K., & Wallington, S. L. (2019). Social frailty: the importance of social and environmental factors in predicting frailty in older adults. *British journal of community nursing*, 24(10), 486–492. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.10.486>
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdie-
- ner, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W. J., Burke, G., McBurnie, M. A., & Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group (2001). Frailty in older adults: evidence for a Liuphenotype. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56(3), M146–M156. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.m146>
- Frost, R., Belk, C., Jovicic, A., Ricciardi, F., Kharicha, K., Gardner, B., Iliffe, S., Goodman, C., Manthorpe, J., Drennan, V. M., & Walters, K. (2017). Health promotion interventions for community-dwelling older people with mild or pre-frailty: a systematic review and meta-analysis. *BMC geriatrics*, 17(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0547-8>
- Greene, B.R., McManus, K., Redmond, S.J., Caulfield, B., Quinn, C. (2019). Digital assessment of falls risk, frailty, and mobility impairment using wearable sensors. *Digital Medicine*, 2, 125. doi.org/10.1038/s41746-019-0204-z
- Greene, B. R., O'Donovan, A., Romero-Ortuno, R., Cogan, L., Scanail, C. N., & Kenny, R. A. (2010). Quantitative falls risk assessment using the timed up and go test *IEEE transactions on bio-medical engineering*, 57(12), 2918–2926. doi.org/10.1109/TBME.2010.2083659
- Gordon, S. J., Baker, N., Kidd, M., Maeder, A., & Grimmer, K. A. (2020). Pre-frailty factors in community-dwelling 40-75-year olds: opportunities for successful ageing. *BMC geriatrics*, 20(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1490-7>
- Gwyther, H., van Velsen, L., Shaw, R. L., D'Avanzo, B., Bujnowska-Fedak, M., Kurpas, D., Szwamel, K., Van't Klooster, J. W., & Holland, C. (2019). The use of technology in the context of frailty screening and management interventions: a study of stakeholders' perspectives. *BMC medical informatics and decision making*, 19(1), 110. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0828-6>
- Hoogendijk, E. O., van Kan, G. A., Guyonnet, S., Vellas, B., & Cesari, M. (2015). Components of the Frailty Phenotype in relation to the Frailty Index: Results from the Toulouse Frailty Platform. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(10), 855–859.
- Junius-Walker, U., Onder, G., Soleymani, D., Wiese, B., Albaina, O., Bernabei, R., & Marzetti, E. (2018). The essence of frailty: A systematic review and qualitative synthesis on frailty concepts and definitions. *European Journal of Internal Medicine*, 56, 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2018.04.023>
- Kojima G. (2015). Frailty as a Predictor of Future Falls Among Community-Dwelling Older People: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1027–1033. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.06.018>
- Kojima G. (2016). Frailty as a predictor of hospitalisation among community-dwelling older people: a systematic review and meta-analysis. *Journal of epidemiology and community health*, 70(7), 722–729. <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206978>



- Kojima G. (2018). Frailty as a Predictor of Nursing Home Placement Among Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 41(1), 42–48. <https://doi.org/10.1519/JPT.0000000000000097>
- Lin, H.-C., Chang, S.-F., & Chen, Y.-H. (2020). The Relations Among Physical Indicators, Cognitive Status, Community Participation, and Depression of the Frail Male Elderly in Taiwan. *American Journal of Men's Health*, 14(6), 1.
- Liu, L. K., Lee, W. J., Chen, L. Y., Hwang, A. C., Lin, M. H., Peng, L. N., & Chen, L. K. (2015). Association between frailty, osteoporosis, falls and hip fractures among community-dwelling people aged 50 years and older in Taiwan: Results from I-Lan Longitudinal Aging Study. *PloS one*, 10(9), e0136968. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136968>
- Lumini, M.J., Peres, H. & Martins, T. (2016). Evaluation of the educational technology “Caring for dependent people by family caregivers in changes and transfers of patients and tube feeding”. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 1 - 8. doi: 10.1590/1518-8345.0846.2774
- Marcucci, M., Damanti, S., Germini, F., Apostolo, J., Bobrowicz-Campos, E., Gwyther, H., Holland, C., Kurpas, D., Bujnowska-Fedak, M., Szwamel, K., Santana, S., Nobili, A., D'Avanzo, B., & Cano, A. (2019). Interventions to prevent, delay or reverse frailty in older people: a journey towards clinical guidelines. *BMC medicine*, 17(1), 193. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1434-2>
- Martins, A. C., Moreira, J., Silva, C., Silva, J., Tonelo, C., Baltazar, D., Rocha, C., Pereira, T., & Sousa, I. (2018). Multifactorial screening tool for determining fall risk in community-dwelling adults aged 50 Years or Over (FallSensing): Protocol for a prospective study. *JMIR research protocols*, 7(8), e10304. <https://doi.org/10.2196/10304>
- Mat, S., Ng, C. T., Tan, P. J., Ramli, N., Fadzli, F., Rozalli, F. I., Mazlan, M., Hill, K. D., & Tan, M. P. (2018). Effect of modified Otago Exercises on postural balance, fear of falling, and fall risk in older fallers with Knee osteoarthritis and impaired gait and balance: A secondary analysis. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*, 10(3), 254–262. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2017.08.405>
- Montesinos, L., Castaldo, R., Pecchia, L. (2018). Wearable Inertial Sensors for Fall Risk
- Assessment and Prediction in Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *IEEE Transactions on neural systems and rehabilitation engineering*, 26 (3), 573- 582. doi: 10.1109/TNSRE.2017.2771383.
- National Center for Injury Prevention and Control, Centers for Disease Control and Prevention (2013). Web-Based Injury Statistics Query and Reporting System (WISQARS). Disponível em: www.cdc.gov/injury/wisqars/
- NICE (2004). Guidelines [CG21 (2004)-Falls: The Assessment and Prevention of Falls in Older People. London: National Institute for Clinical Excellence.
- Nogueira, M.N. (2012). Quedas dos idosos em contexto hospitalar: dos instrumentos à prática de enfermagem. Tese de doutoramento apresentada ao Instituto Biomédicas de Abel Salazar (ICBAS), da Universidade do Porto. Acedida em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/75973>
- OCDE (2019). Health in the 21st Century. Issues Notes. Copenhagen. 1-13.
- O’Caoimh, R., Galluzzo, L., Rodríguez-Laso, Á., Van der Heyden, J., Ranhoff, A. H., Carcaillon-Bentata, L., Beltzer, N., Kennelly, S., Liew, A., & Work Package 5 of the Joint Action ADVANTAGE (2018). Transitions and trajectories in frailty states over time: a systematic review of the European Joint Action ADVANTAGE. *Annali dell’Istituto superiore di sanita*, 54(3), 246–252. https://doi.org/10.4415/ANN_18_03_12
- Pereira Pinto, M., Martins, S., Mesquita, E., & Fernandes, L. (2021). European Portuguese Version of the Clinical Frailty Scale: Translation, Cultural Adaptation and Validation Study. *Acta medica portuguesa*, 10.20344/amp.14543. Advance online publication. <https://doi.org/10.20344/amp.14543>
- Pinto, M.J., & Coutinho, S.C. (2014). Síndrome de Fragilidade. *International Journal of Developmental Psychology*, INFAD Revista de Psicologia, 2 (1), 171-176. Acedido em <https://core.ac.uk/download/pdf/72046951.pdf>
- Preto, L.S.R., Conceição, M.C., Amaral, S.I., Figueiredo, T.M., Preto, P.M. (2018). Fragilidade e fatores de risco associados em idosos independentes residentes em meio rural. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (16), 73-83. <https://doi.org/10.12707/RIV17078>
- Rockwood, K., Song, X., MacKnight, C., Bergman, H., Hogan, D. B., McDowell, I., & Mitnitski, A. (2005). A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ: Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 173(5), 489–495. <https://doi.org/10.1503/cmaj.050051>
- Rockwood, K., & Mitnitski, A. (2007). Frailty in relation to the accumulation of deficits. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 62(7), 722–727. <https://doi.org/10.1093/gerona/62.7.722>
- Rohrmann S. (2020). Epidemiology of frailty in older people. In: V. Nicola (eds) *Frailty and Cardiovascular Diseases: Research into an Elderly Population* (21-27). Cham: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-33330-0_3
- Rosenberg, T., Montgomery, P., Hay, V., & Lattimer, R. (2019). Using frailty and quality of life measures in clinical care of the elderly in Canada to predict death, nursing home transfer and hospitalisation - the frailty and ageing cohort study. *BMJ Open*, 9(11), 1.
- Santos, P.H., Fernandes, M. H., Casotti, C. A., Coqueiro, R. S., & Carneiro, J. A. (2015). Perfil de fragilidade e fatores associados em idosos cadastrados em uma Unidade de Saúde da Família. *Ciencias & Saude Coletiva*, 20 (6), 1917-1924. DOI: 10.1590/1413-81232015206.17232014.



Satake, S., & Arai, H. (2020). Chapter 1 Frailty: Definition, diagnosis, epidemiology. *Geriatrics Gerontology International*, 20 (Suppl. 1), 7-13. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ggi.13830>

Silva, J., Madureira, J., Tonelo, C., Baltazar, D., Silva, C., Martins, A., Alcobia, C. & Sousa, I. (2017). Comparing machine learning approaches for fall risk assessment. In *Proceedings of the 10th International Joint Conference on Biomedical Engineering Systems and Technologies - BIOSIGNALS, (BIOSTEC 2017)*, 223-230. doi: 10.5220/0006227802230230

Sousa, F. & Monteiro, I. (2015). *Colaborar para inovar- A inovação organizacional e social como resultado do processo de decisão* (1ª ed.). Lisboa: Silabo.

Sutorius, F. L., Hoogendijk, E. O., Prins, B. A., & van Hout, H. P. (2016). Comparison of 10 single and stepped methods to identify frail older persons in primary care: diagnostic and prognostic accuracy. *BMC family practice*, 17, 102. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0487-y>

Vieira, G. A., Costa, E. P., Rocha, F. A., Medeiros, A. C., & Costa, M. M. (2017). Avaliação da fragilidade em idosos participantes de um centro de convivência. *Revista Cuidado Fundamental*, online, 9(1), 114-121. DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.114-121

Weiss, A., Herman, T., Plotnik, M., Brozgol, M., Giladi, N. & Hausdorff, J. M. (2011). An instrumented timed up and go: the added value of an accelerometer for identifying fall risk in idiopathic fallers. *Physiological measurement*, 32(12), 2003-2018. doi.org/10.1088/0967-3334/32/12/009

Weiss A., Herman, T., Plotnik, M., Brozgol, M., Maidan, I., Giladi, N., Gurevich, T. & Hausdorff, J. M. (2010). Can an accelerometer enhance the utility of the timed up and go test when evaluating patients with Parkinson's disease? *Medical engineering & physics*, 32(2), 119-125. doi.org/10.1016/j.medengphy.2009.10.015

Whyatt, C., Merriman, N. A., Young, W. R & Craig C. (2015). A Wii Bit of Fun: A Novel Platform to Deliver Effective Balance Training to Older Adults. *Games for Health Journal*, 4(6), 423-433. doi: 10.1089/g4h.2015.0006

Zhang, X. M., Jiao, J., Cao, J., Huo, X. P., Zhu, C., Wu, X. J., & Xie, X. H. (2021). Frailty as a predictor of mortality among patients with COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *BMC geriatrics*, 21(1), 186. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02138-5>



A ESPIRITUALIDADE COMO UM RECURSO E UMA FORÇA NOS CUIDADOS DE SAÚDE

Paula Encarnação¹, Clara Costa Oliveira²

¹ PhD, Professora Adjunta, Universidade do Minho, Escola Superior de Enfermagem, UICISA-E, Coimbra, Portugal.

² PhD, Professora Associada com Agregação, Universidade do Minho, EHUM2M, Instituto de Educação, Portugal.

INTRODUÇÃO

A dimensão espiritual abrange todos os seres humanos, independentemente da cultura, condição de saúde ou idade. Distinguido-se da vertente religiosa, ainda que relacionada, pode assumir uma acuidade acrescida nos doentes crónicos, que atribuem um novo significado à sua vida, constituindo-se um desafio e uma possibilidade de auto-organização interna, promotora de saúde ao nível reabilitador (dentro dos limites da doença em questão).

Nos diferentes países da Europa, temos assistido a uma transição demográfica e consequentemente epidemiológica, caracterizada pelo envelhecimento exponencial da população. Os dados mais recentes em Portugal (INE-PORDATA - Indicadores de Envelhecimento, n.d.) mostram que o índice de envelhecimento em território nacional é de 161,3%. A investigação produzida na área da saúde sobre o fenómeno do envelhecimento tem produzido indicadores que também revelam o consequente aumento do aparecimento das doenças crónicas. As pessoas diagnosticadas com uma doença crónica, quando confrontadas com as adversidades e a incapacidade que advém da doença, respondem como um todo na sua complexidade humana (Gottlieb, 2016), onde a carga emocional e psicológica se associa às alterações físicas.

Os fatores psicológicos associados ao aparecimento de doenças crónicas mais amplamente investigados em estudos prospectivos epidemiológicos, têm sido os sentimentos identificativos de sofrimento (Cassell, 2004) de helplessness (desamparo, desespero - crenças muito baixas em relação à própria capacidade) e sentimentos de hopelessness (falta de esperança - expectativas negativas quanto ao futuro) (Ejdemyr et al., 2021). Samwel e colaboradores (2006), estudaram em 169 doentes a contribuição dos sentimentos de helplessness para o aumento dos níveis de dor, em pessoas seguidas num centro interdisciplinar para o tratamento da dor. Os resultados apontam para o sentimento de helplessness ser determinante no aumento dos níveis de dor, apesar de existirem outras variáveis associadas como o medo, a incapacidade ou a depressão. Os sentimentos de helplessness levaram os participantes a acreditar que as suas ações não tiveram qualquer efeito sobre um determinado resultado causado pela doença. Já Nehir e colaboradores (2019), pretenderam determinar os sentimentos de hopelessness e a sua relação com a perceção da doença, em 105 doentes com cancro. Os resultados demonstraram que os níveis de hopelessness diminuíram nos doentes cuja perceção de doença, embora grave, era encarada mais positivamente. Para outros doentes, os níveis de hopelessness aumentaram na medida em que aumentou a perceção da gravidade da doença. Os sentimentos de hopelessness levaram os doentes a acreditar que embora conseguissem agir sobre o problema, essa ação teria um efeito negativo, optando grande parte das vezes por desistir de investir no seu tratamento. Surge assim uma questão que urge uma reflexão profunda: como podem os profissionais de saúde ajudar estas pessoas com doenças crónicas a produzirem saúde?

As a result of being sick, we also face questions concerning the meaning of life and death, what we are doing here, and how we affect others. Are we in passage to another dimension of life or is this the last step in what preceded []? There is no way that such factors can be avoided from a sick person's distress. Additionally, it is at once clear that these factors do not drop into tidy categories. Nonetheless, they echo through the lives of the sufferers [] apprehension and powerlessness can thus be traced to a multiplicity of worries, sorrows, pain, impotence and frustrations. This can outline a sense of internal disintegration accompanied by visceral pains (Oliveira, 2014, p. 224).



Embora as medidas de carácter preventivo se concentrem na extinção ou redução dos fatores de risco, (e.g., sentimentos de helplessness- hopelessness perpetuados), a promoção da saúde passa a ser vista como um processo que tem como objetivo, por parte dos profissionais de saúde, contribuir para o desenvolvimento das pessoas, ativando os seus fatores protetores, e eventualmente os de reconstrução de significado nas suas vidas de pessoas doentes, depois de um processo de aceitação (Fauré, 2012).

O alívio do sofrimento passa obrigatoriamente pela relação que se estabelece entre quem cuida e a pessoa que sofre, sendo essa relação fundamental para que o sofrimento se torne suportável e consciente, podendo desta forma ser aliviado (Martins, 2010). Levar as pessoas a interpretar o seu sofrimento como uma aprendizagem irá ajudar a ter autodeterminação (Gottlieb, 2016) e a perceberem que, embora não tenham escolhido ficar doentes, têm a possibilidade de escolher como irão lidar com aquilo que se está a passar com elas (Encarnação et al., 2018) as it is subjective and unique. However, to guide the diagnosis and decision-making of healthcare professionals, it is important to develop an instrument that differentiates the different suffering dimensions, namely, intra- and interpersonal suffering, awareness of suffering and spiritual suffering. Aim: The aim of this study was thus to design and validate an instrument for the assessment of the dimensions of suffering in adult patients with chronic diseases or life-threatening illnesses. Method: A methodological study was developed. The data were collected from two self-help organisations and a palliative care unit. The theoretical model was tested using confirmatory factor analysis. The study sample consisted of 251 patients with chronic diseases or life-threatening illnesses. The Sense of Coherence Scale, the Spiritual Assessment Scale and the Suffering Assessment Questionnaire in Adults with Chronic Diseases or Life-Threatening Illness (SAQ). A resposta humana, embora seja complexa aos desafios, agressões e ameaças à integridade da própria pessoa, estimula o indivíduo a tentar encontrar novas formas de retornar a um estado de maior equilíbrio na sua vida e a mobilizar os mecanismos de cura orgânica como resposta ao seu sofrimento (Gottlieb, 2016).

A maioria dos modelos de enfermagem é de natureza holística, do ponto de vista epistemológico (Rorty, 1989). Assim, os enfermeiros pretendem cuidar as pessoas em toda a sua singularidade, integridade, dimensões e interações, com o intuito de promover a saúde e bem-estar para que possam atingir novos níveis de cura. “Health and healing are about wholeness. Health is about creating wholeness, whereas healing is about repairing and restoring wholeness. This is the work of nursing.” (Gottlieb, 2013, p. xxii).

Trabalhar com as pessoas, prestando cuidados alicerçados num paradigma salutogénico e sustentados nos pressupostos filosóficos do Strenghts-Based Nursing (SBN) (Enfermagem baseada nas forças), desafia os profissionais de saúde a identificar as forças e os recursos gerais de resistência de cada pessoa, que lhes possibilite construir um forte sentido de coerência (Antonovsky, 1988, Gottlieb, 2016). Este sentido de coerência irá permitir às pessoas ler a realidade e os ambientes em que vivem, encontrarem recursos e envolverem-se na resolução dos seus problemas. Uma estratégia de coping com cada vez mais impacto na saúde das pessoas e que tem sido amplamente estudada nos últimos anos, tem sido a espiritualidade.

A ESPIRITUALIDADE COMO UM RECURSO E UMA FORÇA

A valorização da espiritualidade relacionada com a saúde tem sido um dos horizontes na busca da cura de doenças crónicas e das que ameaçam a vida, revelando uma relação entre as variáveis espirituais e religiosas que os enfermeiros devem conhecer, para melhor intervir. A espiritualidade é uma das fontes primordiais de significação e inspiração daquilo que é novo, da esperança e da autotranscendência do ser humano (Encarnação et al., 2015) the authors of this article aim to analyze the term Faith as a Generalized Resistance Resource (GRR). A evidência científica tem demonstrado que existe cada vez mais uma relação entre a espiritualidade e a saúde das pessoas. No tabela 1 podemos ver diversos estudos que relacionam a espiritualidade com a saúde.



AUTORES	ANO	ESPIRITUALIDADE E SAÚDE
Litalien et al.	2021	Os dados colhidos foram sistematicamente analisados para temas comuns sobre espiritualidade e saúde no Canadá. No total, foram encontrados 151 artigos, mas apenas 128 tinham relevância com os objetivos do estudo. Em geral, a análise mostrou que a religião e a espiritualidade influenciam os comportamentos de saúde e bem-estar das populações em estudo.
Koenig	2012	Na revisão de literatura efetuada pelo autor, entre 1872-2010, de estudos que explicam a influência da espiritualidade na saúde, os achados positivos demonstram que a espiritualidade aumenta a capacidade para lidar com a adversidade; tem um efeito protetor na evitação do abuso de substâncias aditivas como álcool ou drogas, assim como no comportamento social nos estilos de vida dos indivíduos e produz emoções de paz, harmonia, bem-estar/felicidade, otimismo, autoestima, sentido de controle, significado e propósito.
Visser et al.	2010	A revisão de literatura demonstra que existe uma forte associação entre a espiritualidade e um alto nível de bem-estar.
Park	2007	Este artigo revisa e integra achados sobre as muitas vias pelas quais a religião/espiritualidade podem influenciar a saúde física e o bem-estar. Em particular, as evidências para os caminhos da santificação do corpo, significado na vida, suporte social, locus de controle da saúde, comportamentos de saúde, afeto positivo e negativo e moderação do stress, adesão ao tratamento e enfrentamento foram analisadas.
Carrico et al.	2006	Avaliaram a relação entre práticas religiosas e níveis de cortisol urinário em 264 doentes seropositivos para HIV, com o objetivo de determinar o impacto da espiritualidade sobre os níveis de cortisol e a sua relação com sintomas de depressão. A prática de atividades religiosas esteve associada a menores taxas de cortisol urinário de 24 horas ($r = -0,17$, $p < 0,05$) e sintomas de depressão.
Targ & Levine	2002	Através de um estudo randomizado os autores avaliaram em 181 mulheres com cancro da mama com 12 semanas de intervenção a implementação das terapias complementares como a meditação, afirmação e imaginação dirigida. Apenas o grupo que teve a intervenção destas terapias apresentou aumento da integração espiritual ($p = 0,001$) em relação ao grupo padrão. Houve uma diminuição dos sentimentos de helplessness/hopelessness ($p = 0,01$).

Tabela 1. Estudos que relacionam a espiritualidade com a saúde

Trabalhar com modelos de enfermagem humanísticos que desenvolvam as várias dimensões do ser humano, nomeadamente a espiritualidade, pode contribuir para o aumento do bem-estar interior, bem como contribuir para a adesão da pessoa aos tratamentos, no sentido de diminuir o seu sofrimento causado pela incapacidade provocada pela doença crónica.

O Strengths-Based Nursing (SBN) é uma filosofia que orienta a prática clínica dos enfermeiros. É uma filosofia baseada numa série de premissas sobre a saúde, a pessoa, o ambiente, e a enfermagem, derivando dessas premissas oito valores centrais: 1) saúde e cura; 2) singularidade da pessoa; 3) holismo e embodiment; 4) realidade objetiva/subjetiva e construção de significado; 5) autodeterminação; 6) pessoa e ambiente estão integrados; 7) aprendizagem, preparação e timing; e 8) parceria colaborativa. Estes oito valores estão inter-relacionados e trabalham em conjunto para formar um todo abrangente e coerente que sustenta o SBN. Estes valores dão informação ao enfermeiro sobre a pessoa e a família, sobre aquilo em que se deve focar e como deles cuidar.

Força é um conceito central do SBN e é muitas vezes usado como sinónimo de capacidade (Gottlieb, 2016, p.126). As forças são capacidades que permitem que a pessoa lide com os desafios da vida, com as incertezas e contribuem para a pessoa se recuperar, retomar, e refazer-se de todos os tipos de agressões (por exemplo doença, trauma, deficiência), bem como superar as adversidades.



Na perspetiva do SBN, a saúde é dinâmica, evolui, expande-se, é um constructo multidimensional que abrange numerosos processos. Saúde e doença são vistas como estados que coexistem entre si. Isto significa que, independentemente da gravidade da doença da pessoa, a saúde está sempre presente de alguma maneira, e vice-versa. Quando a doença está presente, a saúde da pessoa é influenciada pela experiência de doença e influencia-a; isto é, a saúde está dentro da doença e a doença dentro da saúde em total relação (Gottlieb, 2016). A saúde também envolve o desenvolvimento de aptidões, capacidades, dons e competências das pessoas; ou seja, as forças que a pessoa utiliza que lhe permitem sobreviver, lidar com, adaptar-se e funcionar no mundo em que vive (Gottlieb, 2016). Nesta perspetiva, os conceitos de coping e desenvolvimento, encontram-se imersos no conceito de saúde e são orientados para a melhoria da qualidade de vida e para a realização de metas pessoais e familiares.

Por outro lado, o modelo salutogénico também se centra nas condições e fatores que favorecem a saúde. Antonovsky (1988) utiliza a metáfora *The River of Life*, para explicar o seu modelo. A vida é como um rio com todos os perigos que lhe são inerentes, bem como recursos, o qual simboliza o dinamismo da vida, aonde a pessoa estaria a nadar. Na conceção patogénica, a orientação é retirar a pessoa a qualquer custo desse percurso, minimizando ou eliminando os riscos. Na perspetiva salutogénica, a capacidade individual da pessoa nadar, consiste numa estratégia, bem como um recurso pessoal contra a perigosidade do rio. A esta capacidade de nadar, Antonovsky (1988) designou por *Sense Of Coherence* (SOC), conceito central do seu modelo:

[] a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring, though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli from one's internal and external environments in the course of living is structured, predictable and explicable; (2) the resources available to one meet the demands posted by these stimuli; (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement (Antonovsky, 1988, p.19).

O constructo do SOC é composto por três componentes, *sense of comprehensibility*, *sense of manageability* and *sense of meaningfulness*, que abrangem as características racionais, instrumentais e motivacionais do SOC. *Sense of comprehensibility* define a maneira como a pessoa interpreta os estímulos, do meio interno e externo, como informação ordenada, consistente, estruturada e clara; o que não implica que a pessoa deseje os estímulos a que é sujeita, mas sim que compreenda por que ocorrem dessa forma. *Sense of manageability* é a extensão pela qual o indivíduo percebe que os recursos para enfrentar/superar os estímulos estão disponíveis e conseguirá satisfazer as exigências impostas por esses estímulos. Quanto mais elevado for o *sense of manageability* da pessoa, menos se sentirá afetada negativamente pelos acontecimentos de vida, menos vitimizada e injustiçada. Os recursos podem estar noutras pessoas (tais como cônjuges, amigos, profissionais da saúde), entidades divinas ou transcendentais, ou podem ainda estar no próprio indivíduo e este sabe que pode recorrer a esses recursos quando tiver necessidade. *Sense of meaningfulness* refere-se ao sentimento de que a vida faz sentido emocionalmente e que, ao menos alguns dos problemas e exigências decorrentes da vida são investimentos valiosos de energia, interesse e compromisso. Perante situações e acontecimentos, a pessoa pode não encontrar satisfação em tudo o que lhe acontece na vida, mas aceita o desafio e procura encontrar neles um sentido, e superá-los com dignidade.

Numa tentativa de compreender como as pessoas vivem as suas experiências de vida, Antonovsky (1988) desenvolveu o conceito de *Generalised Resistance Resources* (GRR) ou seja, recursos generalizados de resistência que se encontram organizados segundo as três dimensões mencionadas, sugerindo que seria a repetição das experiências de vida que possibilitava a evolução e a estruturação do sentido de coerência e, por conseguinte, seriam os componentes principais do processo salutogénico. Estando os GRR intimamente relacionados com o SOC, algumas pessoas são melhores na utilização e construção de uns GRR, em detrimento de outros. O SOC será tanto mais forte quanto melhor for a capacidade de criar e utilizar os seus GRR, ou seja, estamos perante uma visão holística entre o SOC e os GRR, influenciando-se permanentemente uns aos outros.

Através dos dois modelos expostos anteriormente, podemos considerar a espiritualidade como um GRR, ou uma força, que as pessoas com doença crónica mobilizam para conseguirem construir um sentido interno de coerência face ao sofrimento a que se encontram submetidas. Os doentes colocam aos enfermeiros um desafio em conseguirem com eles, descobrir e desocultar as suas forças, os seus recursos e as respostas para as suas debilidades, bem como para as suas potencialidades, numa verdadeira parceria colaborativa. Desviar a atenção centrada nos défices e problemas, na medida



em que se tornam fatores perturbadores de significação, pode ajudá-los a potenciar os determinantes de saúde que irão fortalecer o sentido de coerência de cada um.

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE PODEM ALIVIAR O SOFRIMENTO E PROMOVER O CRESCIMENTO ESPIRITUAL

Vários autores têm referido que as crenças de âmbito espiritual/religioso constituem um fator de resistência à dor e/ou sofrimento humanos (Antonovsky, 1988; Encarnação et al., 2015; the authors of this article aim to analyze the term Faith as a Generalized Resistance Resource (GRR; Gottlieb, 2016; Simão et al., 2016). A espiritualidade funciona como um recurso interno de resistência da pessoa ao sofrimento, na medida em que capacita a pessoa para a compreensão e gestão do sofrimento causado pela doença, bem como amplia o seu sentido de coerência interno, conseguindo ajudar a pessoa a transcender, vivenciar e atribuir um significado menos negativo ao seu sofrimento. Por outro lado, esta força espiritual pode ser a chave que auxilia a pessoa e família a transcender o sofrimento, de forma a conseguir alcançar um novo equilíbrio na sua saúde e a aprender a lidar com os problemas.

Cuidar de forma holística implica atender todas as dimensões do ser humano, inclusive à sua dimensão espiritual, devendo o enfermeiro evitar remeter apenas para o capelão esse tipo de cuidados.

Alicerçados em diagnósticos como angústia espiritual; sofrimento espiritual ou enfrentamento espiritual (spiritual coping), os quais requerem intervenções de enfermagem para alivarem o sofrimento e promover o crescimento espiritual, consideramos que algumas das intervenções que irão ser expostas poderão orientar a prática dos enfermeiros, com foco no SBN e orientação salutogénica, com efeitos positivos na saúde dessas pessoas.

Este conjunto de intervenções pode ser considerado uma caixa de ferramentas orientadoras de uma boa prática de cuidados (tabela 2), podendo ser adaptadas à linguagem classificada em uso nas instituições dos profissionais que as adotarem.

Auxiliar a pessoa a perceber que cada indivíduo é único.

Identificar as dimensões do sofrimento (através de instrumentos de medida).

Auxiliar a pessoa a identificar o impacto da doença no autoconceito.

Auxiliar a pessoa a aceitar a dependência de outros, quando adequado.

Elaborar um plano de cuidados com a pessoa que envolva um grau de obtenção de meta, partindo das mais simples para as mais complexas.

Auxiliar a pessoa a identificar prioridades de vida mediante o grau de incapacidade adquirido.

Auxiliar a pessoa a solucionar problemas de forma construtiva.

Facilitar o envolvimento e o planeamento de futuras atividades em conjunto com a pessoa.

Oferecer técnicas de controlo de sintomas não farmacológicas (ex: acupuntura, massagem, toque terapêutico, entre outras), quando adequado.

Facilitar a tomada de decisão conjunta.



Servir de elo de ligação entre a pessoa /família/outros profissionais de saúde.

Auxiliar a pessoa a identificar os sistemas de apoio disponíveis.

Encaminhar para grupos de apoio, quando apropriado.

Estar aberto às manifestações de solidão e impotência da pessoa.

Encorajar a verbalização de sentimentos, perceções e medos.

Auxiliar a pessoa a expressar e aliviar adequadamente a raiva.

Auxiliar a pessoa a reexaminar as perceções negativas de si mesmo.

Auxiliar a pessoa a mudar a visão de si mesmo como vítima, identificando com ele as suas forças e fatores salutogénicos.

Procurar compreender a perspetiva que a pessoa tem de uma situação stressante.

Avaliar a compreensão que a pessoa tem do processo de doença.

Estar aberto à expressão de sentimentos da pessoa em relação à doença e à morte.

Estar disponível para escutar os sentimentos da pessoa.

Estar atento à postura física que transmite mensagens não-verbais (ex: expressão facial de tristeza, ombros descaídos, olhos cerrados por longos períodos).

Estar atento ao tom, ao tempo, ao volume, à altura e à inflexão da voz.

Estar atento às palavras evitadas, bem como à mensagem não-verbal que acompanha as palavras ditas.

Identificar temas predominantes (ex: angústia, medo, esperança, otimismo).

Auxiliar a pessoa a identificar barreiras e atitudes que prejudiquem o crescimento e a autodescoberta.

Avaliar e discutir com a pessoa/família propostas alternativas à situação, quando adequado.

Oferecer à pessoa as escolhas reais sobre determinados aspetos do (auto)cuidado.

Avaliar a capacidade decisória da pessoa.

Encorajar o planeamento e a participação em rituais religiosos, quando adequado.

Facilitar o uso, pela pessoa, da meditação, da oração e de outras tradições e rituais espirituais.

Oferecer-se para orar, rezar em conjunto com a pessoa, quando adequado.

Proporcionar a presença de artigos espirituais desejados pela pessoa (ex: terço, imagens de santos de pequenas dimensões), quando adequado.



Escutar cuidadosamente a comunicação da pessoa, e desenvolver um senso do momento adequado à oração ou aos rituais espirituais.
Encorajar a discussão das preocupações espirituais e religiosas.
Oferecer apoio individual e de oração grupal, quando adequado.
Encaminhar a um conselheiro espiritual escolhido pela pessoa/família.
Demonstrar interesse e oferecer conforto, passando algum tempo com a pessoa, família e amigos.
Proporcionar um ambiente que estimule uma atitude contemplativa/meditativa para a autorreflexão.
Desocultar e encorajar comportamentos que contribuam para o crescimento e desenvolvimento da fé pessoal.
Educar a pessoa/família sobre o processo de desenvolvimento da fé.
Auxiliar a pessoa/família a identificar áreas de esperança na vida.
Auxiliar a pessoa a estabelecer e a revisar metas relacionadas com os seus projetos de vida.
Ajudar a pessoa a expandir a sua espiritualidade.
Facilitar à pessoa/família a lembrança e apreciação de conquistas e experiências passadas.
Enfatizar as amizades que permanecem, relembrando os nomes das pessoas significativas e amadas.
Selecionar livros que reflitam a situação ou sentimentos que a pessoa está a vivenciar.
Consultar com a pessoa guias de grupos de autoajuda, com livros recomendados.
Fazer seleção apropriada ao nível de leitura.
Ler em voz alta conforme necessidade ou possibilidade.
Usar gravuras ou desenhos expressivos para a pessoa.
Encorajar a pessoa a mudar de ambiente, quando possível (ex: ir ao cinema, ao jardim).

Tabela 2. Caixa de Ferramentas – intervenções de enfermagem para aliviar o sofrimento e promover o crescimento espiritual

As intervenções dos enfermeiros deverão ser estruturadas numa lógica de parceria, incluindo os doentes e cuidadores informais no planeamento e prestação de cuidados que se lhes destinam. Tal significa que profissionais e doentes se encontram numa relação de equidade no processo de tomada de decisão. Esta abordagem reconhece e respeita as experiências e conhecimentos de ambos os parceiros. Isto não significa que o enfermeiro transfira a responsabilidade para a pessoa, significa que o enfermeiro ouve a pessoa, reconhece a experiência da pessoa, e juntos elaboram um plano de cuidados que é feito à medida dos objetivos, necessidades, preferências, estilo de vida e circunstâncias da pessoa e família. As pessoas quando são encorajadas a expressar-se sentem-se fortalecidas e acreditam que têm a capacidade de encontrar soluções para os seus próprios problemas.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well* (1st ed.). Jossey-Bass. <https://www.amazon.com.br/Unraveling-Mystery-Health-People-Manage/dp/1555420281>
- Carrico, A. W., Ironson, G., Antoni, M. H., Lechner, S. C., Durán, R. E., Kumar, M., & Schneiderman, N. (2006). A path model of the effects of spirituality on depressive symptoms and 24-hour. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(1), 51–58. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.04.005>
- Cassell, E. J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine* (2nd). Oxford University Press Inc.
- Ejdemyr, I., Hedström, F., Gruber, M., & Nordin, S. (2021). Somatic symptoms of helplessness and hopelessness. *Scandinavian Journal of Psychology*, sjop.12713. <https://doi.org/10.1111/sjop.12713>
- Encarnação, P., Oliveira, C. C., & Martins, T. (2015). A generalized resistance resource: faith. *A nursing view. Health Promotion International*, 32(3), dav114. <https://doi.org/10.1093/heapro/dav114>
- Encarnação, P., Oliveira, C. C., & Martins, T. (2018). Psychometric properties of the suffering assessment questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1279–1287. <https://doi.org/10.1111/scs.12569>
- Fauré, C. (2012). *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris. Albin Michel
- Gottlieb, L. (2013). *Strengths-Based Nursing Care: Health And Healing For Person And Family*. Springer Publishing Company.
- Gottlieb, L. (2016). *O Cuidar em Enfermagem Baseado nas Forças: Saúde e Cura para a Pessoa e Família* (1st ed.). Springer Publishing Company.
- Koenig, H. G. (2012). Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatry*, 2012, 1–33. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Litalien, M., Atari, D. O., & Obasi, I. (2021). The Influence of Religiosity and Spirituality on Health in Canada: A Systematic Literature Review. In *Journal of Religion and Health* (pp. 1–42). Springer. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01148-8>
- Martins, M. C. (2010). *Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida* [Universidade de Lisboa]. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/3185>
- Nehir, S., Tavşanlı, N. G., Özdemir, Ç., & Akyol, T. (2019). A Determination of Hopelessness and the Perception of Illness in Cancer. *Omega (United States)*, 79(2), 115–131. <https://doi.org/10.1177/0030222817704336>
- Oliveira, C. C. (2015). Suffering and salutogenesis. *Health Promotion International*, 30(2), 222–227. <https://doi.org/10.1093/heapro/dau061>
- Park, C. L. (2007). Religiousness/spirituality and health: A meaning systems perspective. In *Journal of Behavioral Medicine* (Vol. 30, Issue 4, pp. 319–328). <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9111-x>
- PORDATA - Indicadores de envelhecimento. (n.d.). Retrieved March 29, 2021, from <https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>
- Rorty, Richard (1989). *Contingência, ironia e solidariedade*. Lisboa. Presença.
- Samwel, H. J. A., Evers, A. W. M., Crul, B. J. P., & Kraaijmaat, F. W. (2006). The Role of Helplessness, Fear of Pain, and Passive Pain-Coping in Chronic Pain Patients. *The Clinical Journal of Pain*, 22(3), 245–251. <https://doi.org/10.1097/01.aip.0000173019.72365.f5>
- Simão, T., Caldeira, S., & de Carvalho, E. (2016). The Effect of Prayer on Patients' Health: Systematic Literature Review. *Religions*, 7(1), 11. <https://doi.org/10.3390/rel7010011>
- Targ, E. F., & Levine, E. G. (2002). The efficacy of a mind-body-spirit group for women with breast cancer: A randomized controlled trial. *General Hospital Psychiatry*, 24(4), 238–248. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(02\)00191-3](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(02)00191-3)
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. In *Psycho-Oncology* (Vol. 19, Issue 6, pp. 565–572). <https://doi.org/10.1002/pon.1626>



MEDIDAS DE AVALIAÇÃO DO AUTOCUIDADO

Clemente Neves Sousa¹, Maria José Peixoto², Berta Salazar³

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

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

3 Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

INTRODUÇÃO

A utilização de instrumentos na prática clínica permite identificar de forma objetiva as alterações físicas, psíquicas e espirituais, assim como aspetos subjetivos de modificação do estado de saúde-doença. O uso sistemático de instrumentos possibilita quantificar as alterações na condição de saúde da pessoa, adequar a intervenção e avaliar a evolução do seu estado clínico.

A informação que emerge da utilização de um instrumento é precisa, objetiva e reflete o estado de saúde da pessoa. No entanto, é importante selecionar de forma cuidada o instrumento, que vai avaliar a função/atributo de forma apropriada. Contudo, a informação que resulta dos instrumentos deve ser analisada, tendo em consideração o contexto, a condição clínica e análise crítica do enfermeiro. É importante analisar as propriedades métricas dos instrumentos usados no contexto clínico, nomeadamente o processo de adaptação cultural, a fidelidade (reprodutibilidade e consistência interna), validade (análise fatorial exploratória e confirmatória) e condições/critérios de uso.

Neste capítulo descrevemos alguns instrumentos que permitem avaliar, identificar e quantificar o nível de autocuidado realizado pela pessoa, os quais permitem reconhecer o seu nível de necessidade de autocuidado de acordo com a sua condição clínica. Os instrumentos aqui apresentados foram desenvolvidos/adaptados por investigadores ou estudantes da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) nos seus processos de aprendizagem.

ESCALA DE ATIVIDADES DE AUTOCUIDADO COM A DIABETES

A Escala *Summary of Diabetes Self-Care Activities* (SDSCA) foi desenvolvida com o objetivo de medir o autocuidado com a diabetes em adultos (Toobert, Hawpson, & Glasgow, 2000). A versão original da SDSCA é constituída por 19 itens que se estruturam em seis dimensões: alimentação (2 itens referentes à alimentação em geral e 3 itens relativos à alimentação específica); exercício físico (2 itens); monitorização da glicemia (2 itens); medicação (1 item ou a média de 2, em alternativa); cuidados com os pés (5 itens); hábitos tabágicos (4 itens). A escala está parametrizada em dias por semana (0-7) de forma a traduzir os comportamentos da pessoa nos últimos sete dias. O zero traduz a situação menos desejável e o sete a mais favorável, “lendo-se: em X dos últimos sete dias... a pessoa teve determinado comportamento”. A consistência interna é avaliada pela correlação inter-itens, sendo referenciada uma média de 0,47, exceto para a dieta específica que apresentou um valor não confiável inter-itens ($r=0,07-0,23$) (Bastos, Severo, & Lopes, 2007). As correlações do teste-reteste efetuadas após 3 a 4 meses foram moderados.

A SDSCA foi traduzida, adaptada culturalmente para a língua portuguesa, e avaliadas as propriedades psicométricas, por Bastos e colaboradores em 2007, sendo a versão portuguesa denominada de Escala de Atividades de Autocuidado com a Diabetes (EAAD). Durante o processo de tradução e validação, nomeadamente na adaptação cultural, os autores consideraram acrescentar itens na dimensão alimentação (referentes ao consumo de álcool, de doces e o uso de açúcar para adoçar bebidas), correspondendo a uma versão de 23 itens. Na versão portuguesa os itens foram distribuídos, também, por 6 dimensões após análise das componentes principais (rotação Varimax): alimentação geral (3 itens); alimentação específica (7 itens); atividade física (2 itens); monitorização da glicemia (2 itens); cuidados com os pés (3 itens); medicamentos (1 item se faz só antidiabéticos orais ou Insulina; são 2 itens se faz antidiabéticos orais e Insulina); e hábitos tabágicos (3 itens), oscilando o alfa de Cronbach por dimensão entre 0,36 e 0,68 (Bastos, Severo, & Lopes, 2007).



Os autores optaram por excluir alguns itens cuja presença fazia baixar o alfa de Cronbach, diminuindo a consistência interna e, ficando a EAAD com 17 itens. Após análise das componentes principais, os autores efetuaram uma reorganização dos itens da escala em função das novas dimensões.

A SDSCA é de fácil aplicação, interpretação e demora sensivelmente 20 minutos a preencher (Bastos, Severo, & Lopes, 2007). É de autopreenchimento, contudo, se necessário pode ser aplicada através de entrevista, onde o entrevistador apenas lê e preenche o questionário, tendo atenção a que o entrevistado perceba a questão.

A obtenção do score final da SDSCA é calculada através do score por dimensão que resulta da média do número de dias dos itens que constituem a mesma. As questões 1 e 7 da dimensão alimentações específicas devem ser recodificadas invertendo a pontuação, são itens invertidos. Contudo no que se refere às variáveis correspondentes aos hábitos tabágicos estas foram consideradas isoladamente por estarem codificadas de forma diferente e, por isso, não sujeitas a análise da consistência interna.

A SDSCA é uma medida multidimensional que facilita a interpretação do fenómeno da adesão ao regime terapêutico e é sensível à mudança em todos as dimensões do regime terapêutico.

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO

Em 2009, Duque desenvolveu um “Instrumento de Avaliação da Dependência no Autocuidado”, com o objetivo de avaliar o nível de dependência, necessidades de autocuidado e condição de saúde da pessoa (Duque, 2009). O desenvolvimento do instrumento teve por base a Nursing Outcomes Classification (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2016), que permite determinar as habilidades de autocuidado de pessoas com dependência. O instrumento original era constituído por 10 dimensões, com 93 itens e boas características métricas.

Em 2010, no âmbito de um projeto mais amplo desenvolvido na Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), com o objetivo de avaliar os níveis de dependência de autocuidado da população portuguesa, foi realizado a adequação do instrumento original (Gonçalves, 2013). Este foi revisto, tendo sido eliminados itens por se considerarem redundantes e acrescentados outros e dimensões relativos à gestão e toma de medicação. Esta versão com um total de 67 itens em 11 domínios de autocuidado, foi utilizada em diversos estudos de investigação por um grupo de docentes da ESEP (Martins, 2011; Silva R., 2011; Silva A., 2012; Costa, 2013; Gonçalves, 2013; Rocha, 2015). Todavia, o resultado encontrado nos diferentes estudos mostrou haver ainda alguma redundância de informação avaliada pelos diferentes itens, pelo que se decidiu evoluir para uma versão mais reduzida.

Este desafio foi levado a cabo por Pereira (2014) que usou a designação de “Formulário de Avaliação da Dependência no Autocuidado” (FADA), para criar uma versão revista. Assim, através de um grupo de peritos, constituído maioritariamente por investigadores que tinham utilizado a última versão (67 itens), decidiu selecionar apenas os itens mais relevantes de cada dimensão. A versão em estudo foi preenchida por uma amostra de indivíduos com algum compromisso na realização de atividades de autocuidado, que estavam a frequentar um centro de dia e/ou unidade da rede de cuidados continuados.

Com base nestes resultados, foi publicada, em 2021, a versão reduzida do FADA, constituída por 8 dimensões (tomar banho, vestir e despir-se, arranjar-se, alimentar-se, uso do sanitário, transferir-se, andar e tomar a medicação), com um total de 27 itens. Conforme resultados apresentados por Parente e colaboradores (2021), o instrumento apresenta boa consistência interna, variando de 0.67 (dimensão tomar a medicação) a 0.96 (dimensão andar). Apresenta uma moderada correlação com o Índice de Barthel e com a Escala de Lawton e Brody, evidenciando ser um instrumento de medida discriminatório (Parente, et al., 2021).

O formulário idealmente deve ser aplicado pelo profissional de saúde através da observação do participante na realização de atividades de autocuidado.



Cada dimensão apresenta um número de itens específicos e cada item é medido através de uma escala ordinal pontuada de 1 a 4 (1 - dependente incapaz de realizar, mesmo com a ajuda de outra pessoa; 2 - dependente precisa da ajuda de outra pessoa; 3 - necessita de dispositivos auxiliares; e 4 - totalmente independente). A pontuação é calculada através do somatório de todos os itens para cada dimensão.

O FADA é um instrumento que permite avaliar o nível de dependência (resultado) e identificar quais as atividades em que a pessoa tem compromisso, permitindo aos profissionais pensarem em soluções/estratégias que, eventualmente, possam dar resposta às necessidades de autocuidado da pessoa em função da sua condição clínica.

ESCALA DE LAWTON E BRODY

A Escala de Lawton e Brody desenvolvida em 1969, tem o objetivo de avaliar a autonomia da pessoa para realizar as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) para viver de forma independente na comunidade (Lawton & Brody, 1969). Inclui oito domínios das atividades instrumentais; usar telefone, fazer compras, preparar alimentação, fazer a lida da casa, lavagem roupa, uso transportes, preparar medicação e gerir o dinheiro. A versão original apresenta uma pontuação dicotómica (0/1), com a avaliação global a variar num continuum entre uma baixa e uma alta funcionalidade (0-8), traduzindo a capacidade da pessoa para realizar essas atividades. As pessoas avaliadas são pontuadas tendo em atenção o seu nível mais alto de funcionamento na categoria.

A validação da Escala de Lawton e Brody para a população portuguesa foi efetuada por Araújo e colaboradores (2008). A versão Portuguesa mantém os oito domínios da versão original, mas pontua de forma diferente cada uma das opções de resposta para cada um dos itens. Este procedimento objetivou melhorar a capacidade do instrumento, para discriminar melhor o nível de (in)dependência de cada pessoa e desta forma, adequar melhor as intervenções às reais necessidades. Foi avaliada a qualidade da escala na forma original (0-1) apresentando um $\alpha=0,91$ e na versão alternativa (policotómica) um $\alpha=0,94$.

Os autores testaram a validação fazendo a correlação com quatro escalas que mediam vários domínios. Todas as correlações se apresentaram significativas ao nível 0,01 ou 0,05.

Na avaliação das qualidades psicométricas identificou-se um α de Cronbach de 0,91 para a escala pontuada na forma original (0-1) e um α de Cronbach de 0,94 para a versão policotómica. Os valores identificados mostram um elevado nível de fidelidade em ambas as versões, apresentando os itens da escala correlações com a escala total, corrigidos para sobreposição, entre $r=0,52$ e $r=0,80$ na versão original e $r=0,77$ e $r=0,86$ na versão policotómica (0, 1, 2, 3, 4).

Atendendo aos resultados obtidos na análise métrica da escala alternativa, os autores consideraram que esta versão do instrumento é adequada para utilização em população idosa em contexto comunitário, proporcionando a discriminação da pessoa no que se refere à capacidade de execução das AIVD.

O método de análise de componentes principais, com rotação ortogonal através do método varimax, para cada uma das versões em estudo, sugere apenas um fator, o qual explica 72,66% da variância (versão alternativa) e 61,29% na versão original.

Araújo e colaboradores estudaram a validade convergente do instrumento de forma a fazer a sua validação externa, procedimento que permite avaliar se o construto mostra correlações com outras variáveis relacionadas. Assim, enunciaram a hipótese de que a escala de Lawton e Brody que avalia as AIVD e o Índice de Barthel que avalia as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) se correlacionavam de forma positiva e significativa. A correlação fortemente positiva e estatisticamente significativa observada entre a escala de Lawton e Brody (policotómica) e o Índice de Barthel traduz ($r=0,82$; $p<0,01$), que a autonomia nas AIVD se relaciona de forma direta com as ABVD.

A escala apresenta-se como uma ferramenta útil para a monitorização da pessoa, permitindo identificar e implementar precocemente intervenções, resultando daí uma maior eficácia. O instrumento deve ser aplicado preferencialmente em contexto comunitário.



Na opinião dos autores, em contexto dos cuidados de saúde na comunidade, a versão policotómica dá informação pertinente para a implementação de planos de cuidados mais personalizados, pela sua capacidade de melhor discriminar os idosos no que concerne à sua (in)capacidade para a realização das oito AIVD. Desta forma, na monitorização da população idosa, o instrumento poderá identificar melhor, pequenas alterações na funcionalidade do idoso.

A escala de Lawton e Brody é um instrumento com um nível de fidelidade elevado, fácil de aplicar e interpretar, tem boa adesão (profissionais e idosos), não requer pessoal especializado, tem baixo custo e consome pouco tempo no seu preenchimento (10 a 15 minutos) (Lawton & Brody, 1969). É largamente usado quer no contexto da pesquisa quer no da prática clínica.

O método de preenchimento apresenta-se como uma limitação, pois, a tarefa devia ser avaliada através da demonstração e não do autorrelato, para maior objetividade. Também apresenta pouca sensibilidade a pequenas alterações que se podem dar na tarefa. Para além disso, pode também ser influenciada pela cultura e género. Na construção da escala os autores constataram diferenças entre as mulheres e os homens, estes não pontuaram nos domínios de preparação de alimentos e tarefas domésticas, contudo as indicações para o preenchimento da escala orientam para a avaliação de todos os domínios em ambos os sexos.

ÍNDICE BARTHEL

O Índice de Barthel concebido por Mahoney e Barthel, tem o objetivo de avaliar a independência dos indivíduos para a realização de dez ABVD - comer, higiene pessoal, uso do sanitário, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Mahoney & Barthel, 1965).

A pontuação global na escala original está compreendida entre 0-100, em que a dependência total corresponde ao zero e a independência a 100. A pontuação atribuída a cada item é operacionalizada em intervalos de cinco pontos (0, 5 ou 10) em que zero corresponde ao pior valor e 10 ao melhor.

Este é um instrumento muito utilizado e, nesta ampla aplicação, têm sido concebidas outras versões diferentes do original, nomeadamente aumentando ou diminuindo atividades e/ou alterando o sistema de pontuação do instrumento.

O Índice de Barthel foi validado para a população portuguesa por Araújo e colaboradores em 2007, tendo por base uma amostra de idosos residentes na comunidade em diferentes regiões do norte de Portugal, contemplando o ambiente citadino, rural e misto. Após validação o instrumento manteve as mesmas ABVD, contudo, apresenta alteração na pontuação dos itens variando o total num intervalo de 0-20 e a pontuação por item pode atingir um máximo de três. Tal como na versão original o valor mínimo equivale a maior dependência (0) e o valor máximo a maior independência (20).

O seu preenchimento pode ser efetuado através da observação, pelos registos clínicos existentes ou por autopreenchimento.

O instrumento apresenta qualidades métricas que o identificam com boa aplicabilidade para medir a capacidade para avaliar a independência dos indivíduos para a realização de dez ABVD. Os valores da consistência interna obtida através do alfa de Cronbach remetem para um instrumento com elevada fiabilidade, com 0,96, mostrando os itens da escala correlações com a escala total entre $r=0,66$ e $r=0,93$ (Araújo, et al., 2007). É uma escala unidimensional, todos os itens apresentaram uma carga fatorial entre 0,71 e 0,94, contudo quando forçado a duas dimensões discriminou o autocuidado e a mobilidade (77,6% da variância) e a eliminação (6,9% da variância). Quando calculada a consistência interna destas duas dimensões identifica-se um α de 0,97 e outro de 0,81, respetivamente.

Apesar do instrumento original ser unidimensional, os autores consideram esta subdivisão importante, atendendo às repercussões na carga horária na prestação de cuidados olhando as dimensões. Para além disso, quando o problema se centra na eliminação os profissionais de saúde devem ser mais cuidadosos no que se refere aos aspetos de intimidade da pessoa.

Os autores partiram da hipótese que o Índice de Barthel e a Escala de Lawton e Brody tinham uma correlação significativa



e positiva. Ao ser efetuado a validade de critério a hipótese foi confirmada visto se identificar uma correlação forte e positiva (0,84) com a escala de Lawton e Brody.

O índice de Barthel é um bom instrumento para avaliar o nível de (in)dependência do indivíduo não só a partir da pontuação total, mas também, pelas pontuações parciais de cada atividade per si, visto conseguirmos identificar as incapacidades individuais da pessoa o que nos proporciona a possibilidade de ajustar os cuidados às necessidades reais. Ou seja, a mesma pontuação global em pessoas diferentes pode traduzir-se em cuidados distintos de forma a dar resposta à(s) atividade(s) identificada(s) com maior incapacidade.

Não estão documentadas limitações.

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE COMPORTAMENTOS DE AUTOCUIDADO ANTECIPATÓRIOS À CONSTRUÇÃO DA FÍSTULA ARTERIOVENOSA

A Escala de Avaliação de Comportamentos de Autocuidado Antecipatórios à Construção da Fístula Arteriovenosa (ECAAC-FAV) foi desenvolvida por Sousa e colaboradores em 2015, com o objetivo de avaliar os comportamentos de autocuidado realizados pela pessoa para a preservação da rede vascular antes da construção da fístula arteriovenosa (Sousa, Figueiredo, Dias, Teles, & Apóstolo, 2015).

A ECAAC-FAV é constituída por 4 itens, apresentando bons parâmetros métricos a nível da fiabilidade no teste-reteste e na consistência interna, alfa de Cronbach de 0,83.

Esta escala é de rápida aplicação, de autoadministração, podendo ser preenchida pelo profissional de saúde, quando a pessoa apresenta problemas visuais ou incapacidade dos membros superiores que impossibilite escrever.

Cada item tem uma escala tipo Likert de 5 pontos, que varia entre 1 (nunca realiza esse autocuidado) e 5 (sempre realiza esse autocuidado). A pontuação final é obtida através do somatório de todos os itens, variando entre 4 e 20, correspondendo 4 ao mínimo e 20 ao máximo. O valor numérico da pontuação final é transportado para a fórmula que permite identificar a frequência de comportamentos de autocuidado na preservação da rede vascular. Quanto mais elevada é a percentagem, ou seja, mais próxima de 100, mais elevado é a frequência de comportamentos de autocuidado. A ECAAC-FAV foi adaptada e validada no Brasil.

A ECAAC-FAV é uma escala unidimensional que possibilita compreender e avaliar o autocuidado na preservação da rede vascular. É uma escala pequena, fácil de aplicar e necessita de pouco tempo para ser administrada (5 minutos).

A sua utilização clínica encontra-se limitada a pessoas que apresentem condição cognitiva adequada e memória íntegra.

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE COMPORTAMENTOS DE AUTOCUIDADO COM A FÍSTULA ARTERIOVENOSA EM HEMODIÁLISE

A Escala de Avaliação de Comportamentos de Autocuidado com a Fístula Arteriovenosa em Hemodiálise (ECAHD-FAV) foi desenvolvida por Sousa e colaboradores em 2015. Esta escala tem como objetivo avaliar os comportamentos de autocuidado realizados pela pessoa com fístula arteriovenosa, com doença renal crónica em programa regular de hemodiálise (Sousa, et al., 2015).

A ECAHD-FAV é constituída por 16 itens, com uma estrutura bidimensional: a primeira designada Prevenção de Complicações com 10 itens, em que avalia comportamentos de autocuidado que os doentes devem realizar para prevenir a infeção e trombose da fístula; a segunda designada gestão de sinais e sintomas com 6 itens, avalia os comportamentos de autocuidado direcionados a sinais e sintomas de complicações com o acesso.



No estudo original, a ECAHD-FAV apresenta bons parâmetros métricos a nível da fiabilidade no teste-reteste e na consistência interna, escala global com alfa de Cronbach de 0,80 e nas subescalas Prevenção de Complicações e Gestão de Sinais e Sintomas com alfa de Cronbach de 0,72 e 0,80, respetivamente (Sousa, et al., 2015).

Esta escala é de rápida aplicação, de autoadministração, podendo ser preenchida pelo profissional de saúde, quando a pessoa apresenta problemas visuais ou incapacidade dos membros superiores que impossibilite escrever. Contudo, a sua utilização clínica encontra-se limitada, a pessoas que apresentem condição cognitiva adequada e memória integral.

Cada item tem uma escala tipo Likert de 5 pontos, que varia entre 1 (nunca realiza esse autocuidado) e 5 (sempre realiza esse autocuidado). A pontuação final é obtida através do somatório de todos os itens, variando entre 16 e 80, correspondendo 16 ao mínimo e 80 ao máximo. O valor numérico da pontuação final é transportado para a fórmula que permite identificar a frequência de comportamentos de autocuidado com a fistula, realizados pela pessoa. Quanto mais elevada é a percentagem, ou seja, mais próxima de 100, mais elevado é a frequência de comportamentos de autocuidado com a fistula.

A ECAHD-FAV encontra-se validada na China (Yang, et al., 2019), Turquia (İkiz, et al., 2021) e Brasil (Lira, et al., 2021) e encontra-se em processo final de validação no Irão e Taiwan.

A ECAHD-FAV é uma escala bidimensional que possibilita a compreensão e avaliação do autocuidado com a fistula arteriovenosa em doentes em hemodiálise, sendo sensível a todas as dimensões do autocuidado, nomeadamente a prevenção de complicações e gestão de sinais e sintomas. É uma escala pequena, fácil de aplicar e necessita de pouco tempo para ser administrada (15 minutos).

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DA COMPETÊNCIA DE AUTOCUIDADO NA PESSOA COM OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL

O Formulário de Avaliação da Competência de Autocuidado na Pessoa com Ostomia de Eliminação Intestinal foi desenvolvido por Silva e colaboradores em 2012 (Silva C., 2012). O processo de construção do formulário teve como objetivo avaliar a competência (conhecimentos e habilidades) de autocuidado na pessoa com ostomia de eliminação intestinal (Silva C., 2012).

O processo de construção do instrumento iniciou-se pela definição do conceito de competência, seguido pela decisão dos aspetos que pretendiam medir e da definição dos indicadores que determinaram as questões a colocar, com base na Classificação dos Resultados de Enfermagem, o que a literatura evidencia e na experiência profissional dos investigadores (Cardoso, T, 2011; Gomes, 2012; Silva C., 2012).

O desenvolvimento do formulário teve por base o instrumento elaborado por Schumacher (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000), o qual avalia a habilidade de cuidar do prestador de cuidados informal e teve em consideração a natureza multidimensional da competência de autocuidado à ostomia. Neste contexto, foram identificados seis domínios: conhecimento; autovigilância; interpretação; tomada de decisão; execução; negociação e utilização dos recursos de saúde. Estes seis domínios são fundamentais para avaliar a competência de autocuidado à ostomia, fazendo corresponder a cada um deles os respetivos indicadores.

No processo de validação de conteúdo do formulário foram utilizados peritos através de um focus group, e aplicado a uma amostra de conveniência de 180 participantes. O Formulário apresenta 45 indicadores de medida, agrupados em seis domínios (conhecimento; autovigilância; interpretação; tomada de decisão; execução; negociação e utilização de recursos).

Pinto e colaboradores em 2014, realizaram a validação de constructo do formulário em 225 participantes. Os seis domínios apresentam um alfa de Cronbach que oscila entre 0,75 (domínio conhecimento) e 0,88 (domínio negociação e utilização de recursos em saúde), e 0,95 no formulário global (Pinto, Santos, Brito, & Queirós, 2016).



O seu preenchimento pressupõe avaliar (questionar e/ou observar) a pessoa ostomizada sobre os indicadores relativos a cada domínio da competência. É necessário consultar o manual de preenchimento do formulário. A avaliação do enfermeiro sobre o desempenho da pessoa deve basear-se nos critérios definidores dos indicadores dos domínios da competência, assinalando como:

Não demonstra (1) – a pessoa ostomizada não demonstra competência de autocuidado, porque não cumpre qualquer um dos critérios definidores para cada indicador do domínio da competência.

Demonstra parcialmente (2 - 4) – a pessoa ostomizada demonstra parcialmente a competência de autocuidado, porque não cumpre todos os critérios definidores formulados para cada indicador do domínio da competência, mas cumpre pelo menos um.

Demonstra totalmente (5) – a pessoa ostomizada demonstra totalmente a competência de autocuidado, porque cumpre todos os critérios definidores dos indicadores formulados para cada domínio da competência.

Não se aplica – Assinala-se em situações em que não é possível avaliar o indicador do domínio da competência, porque este não pode ser atribuído ao caso particular do ostomizado ou porque não existem dados suficientes para a sua avaliação.

A aplicação do formulário, tem um grande interesse prático para um acompanhamento longitudinal facilitando a estruturação do processo de ensino, assim como do seu registo. É de fácil aplicação na avaliação do desenvolvimento da competência de autocuidado à pessoa com ostomia intestinal. No entanto, a sua utilização exige um conhecimento aprofundado do manual, para que o registo seja rigoroso e reflita a realidade, o que numa fase inicial pode prolongar muito a aplicação do instrumento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Rev Port Saúde Pública*, pp. 25(2):59-66.

Araújo, F., Ribeiro, J., Oliveira, A., Pinto, C., & Martins, T. (2008). Validação da escala de Lawton e Brody numa amostra de idosos não institucionalizados. Em A. d. Saúde, Leal, I; Ribeiro, JLP; Silva, I; Marques, S (pp. 217-220). Porto: Universidade do Porto.

Bastos, F., Severo, M., & Lopes, C. (2007). Propriedades psicométricas da escala de autocuidado com a diabetes traduzida e adaptada. *Acta Med Port*, pp. 20:11-20.

Cardoso, T. (2011). Desenvolvimento da competência de autocuidado da pessoa com ostomia de eliminação intestinal (Dissertação de mestrado). Porto: ESEP.

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.

Duque, H. (2009). The patient dependent on self-care: A study on the evaluation and professional action of nurses (Master Thesis). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Gomes, A. (2012). Desenvolvimento da competência de autocuidado da pessoa com ostomia de eliminação intestinal no momento da alta do internamento (Dissertação de mestrado). Porto: ESEP.

Gonçalves, P. (2013). Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado, estudo exploratório de base populacional no concelho do Porto (Tese de Doutoramento). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

İkiz, S., Usta, Y., Sousa, C., Dias, V., Magalhães, A., Lins, S., & Ribeiro, O. (2021). Validation of the scale of assessment of self-care behaviours for arteriovenous fistula in patients ongoing haemodialysis in Turkey. *J Ren Care*, p. doi.org/10.1111/jorc.12354.

Lawton, M., & Brody, E. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, pp. 9(3): 179-186.

Lira, M., Sousa, C., Wanderley, M., Pessoa, N., Lemos, K., Manzini, C.,... Ramos, V. (2021). Scale of Assessment of Self-Care Behaviors with Arteriovenous Fistula in Hemodialysis: A Psychometric Study in Brazil. *Clin Nurs Rese*, p. doi:10.1177/1054773821989800.

Mahoney, F., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. Md State Med J, pp. 14:61-65.



Martins, R. (2011). A dependência no autocuidado no seio das famílias clássicas do concelho de Lisboa: abordagem exploratória à dimensão do fenómeno (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M., & Swanson, E. (2016). NOC - Classificação dos Resultados de Enfermagem (5.ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.

Parente, P., Costa, A., Pereira, S., Machado, P., Martins, T., Pereira, F., & Silva, A. (2021). Self-Care Dependency Evaluation Form: Psychometric properties of the revised version with 27 items. *Scand J Caring Sci*, p. DOI: 10.1111/scs.12966.

Pinto, I., Santos, C., Brito, M., & Queirós, S. (2016). Propriedades Psicométricas do Formulário Desenvolvimento da Competência de Autocuidado da Pessoa com Ostomia de Eliminação Intestinal. *Revista de Enfermagem Referência*, pp. 8:75-84.

Rocha, M. (2015). Dependência no autocuidado em contexto familiar, estudo exploratório de base populacional no concelho da Maia (Tese de Doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health*, pp. 23(3):191-203.

Silva, A. (2012). Avaliação da condição de saúde dos indivíduos dependentes no autocuidado inseridos no seio das famílias clássicas do concelho do Porto (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Silva, C. (2012). Desenvolvimento da competência de ostomia de eliminação intestinal (Dissertação de mestrado). Porto: ESEP.

Silva, R. (2011). A dependência no autocuidado no seio das famílias clássicas do concelho do Porto: Abordagem exploratória à dimensão do fenómeno (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

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. *Hemodial Int*, 19 (2), pp. 306-313.

Sousa, C., Figueiredo, M., Dias, V., Teles, P., & Apóstolo, J. (2015). Construction and validation of a scale of assessment of self-care behaviours anticipatory to creation of arteriovenous fistula. *J Clin Nurs*, 24(23-24), pp. 3674-80.

Toobert, D., Hawpson, S., & Glasgow, R. (2000). The Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure. *Diabetes Care*, pp. 23(7): 943-950.

Yang, M., Zhao, H., Ding, X., Zhu, G., Yang, Z., Ding, L., . . . Sousa, C. (2019). Self-Care Behavior of Hemodialysis Patients With Arteriovenous Fistula in China: A Multicenter, Cross-Sectional Study. *Ther Apher Dial*, pp. 23(2):167-172.



PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS DEPENDENTES

Rosa Maria Freire¹, Teresa Martins², Maria José Peixoto², Paulo Puga Machado², Carlos Vilela³

¹ PhD Student, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal

² PhD, Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal

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

INTRODUÇÃO

Cuidar de pessoas dependentes não é um ato intuitivo, implica uma aprendizagem sistemática no sentido do desenvolvimento de habilidades e competências que garantam um desempenho seguro e uma tomada de decisão fundamentada. Cabe aos serviços de saúde e aos enfermeiros em particular, promover o processo de capacitação das pessoas que cuidam de familiares com compromisso nas atividades de autocuidado. Para que o processo seja bem-sucedido é importante refletir sobre o conjunto de aspetos que o influenciam, analisando o papel das limitações da pessoa cuidada, as características do cuidador, a relação entre ambos e ainda a influência de variáveis contextuais.

No sentido de contribuir para uma maior consolidação da abordagem conceptual do papel do familiar cuidador, desenvolver-se-á uma reflexão em torno dos aspetos que influenciam as intervenções de enfermagem dirigidas aos cuidadores, tais como: o envolvimento do familiar cuidador nos cuidados à pessoa com dependência, o processo de aprendizagem dos adultos, os modelos de intervenção e programas para familiares cuidadores e, por último, as tecnologias informáticas na abordagem ao cuidador. Termina-se com a apresentação de um programa de intervenção desenvolvido e destinado a familiares cuidadores.

O FAMILIAR CUIDADOR ENQUANTO PARCEIRO DOS CUIDADOS

Importa, antes de mais, compreender o conceito de familiar cuidador. As designações de cuidador principal e cuidador informal são usadas para designar a pessoa responsável pelos cuidados de um familiar, ou pessoa próxima, que não consegue concretizar atividades de autocuidado, devido a uma limitação ou incapacidade, num contexto de cuidados continuados (Zigante, 2018). Segundo a lei portuguesa que criou o estatuto do cuidador informal, entende-se que o “cuidador principal é o cônjuge, unido de facto ou parente afim até ao quarto grau da pessoa cuidada, que acompanha e cuida de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa” (Lei n.º 100, 2019 de 6 de setembro). Estes cuidadores são pessoas que não detêm formação específica para prestar cuidados assistenciais, assumem as tarefas de cuidar, a maior parte das vezes, por sentirem ser uma responsabilidade moral e/ou social. Raramente, os familiares cuidadores assumem o papel de cuidador por vocação, sendo para a maioria um evento perturbador dos seus objetivos de vida (Fortmann et al., 2017). Face ao assumir um papel que não escolheram e não fazia parte dos seus propósitos de vida, surgem contratempos e condicionantes emocionais que podem, consciente ou inconscientemente, influenciar negativamente a capacitação para o desempenho do papel de cuidador (Anjos, et al., 2015).

Cuidadores com uma melhor relação afetiva com os seus familiares tendem a estar mais motivados para aprender e prestar cuidados. Mesmo nas pessoas com compromisso na interação social, como acontece nas pessoas com demência, uma boa relação afetiva no passado mostra ser protetora de cuidados mais eficientes (Schulz & Eden, 2016). Assim, os enfermeiros devem fomentar uma relação de confiança e de reconhecimento entre a pessoa dependente e o cuidador. Treinar uma comunicação assertiva pode fazer a diferença e aumentar os vínculos entre ambos. Também a interajuda e apoio da família e amigos é fundamental para a coesão familiar e para o bem-estar do familiar cuidador (Couto, Caldas, & Castro, 2018). É importante que o cuidador se sinta parte de uma família, onde todos colaboram, partilham cuidados e tarefas. O profissional deve ajudar o cuidador no reconhecimento das suas funções e incentivá-lo a implicar toda a família no processo.



A avaliação dos cuidadores é outro aspeto fulcral para que a sua preparação e capacitação seja bem-sucedida. Esta avaliação permite ao profissional de saúde perceber as suas potencialidades, habilidades, competências e vulnerabilidades. Existe um conjunto alargado de ferramentas de avaliação estudadas e validadas que os enfermeiros podem usar para avaliar as capacidades e limitações dos cuidadores (Collins & Swartz, 2011; Family Caregiver Alliance, 2012; Farran, McCann, Fogg, & Etkin, 2009). Estes instrumentos avaliam áreas e domínios concretos que devem ser do conhecimento do enfermeiro, bem como os respetivos constructos conceptuais e as suas implicações práticas (Araújo & Martins, 2016).

Não menos importante é a avaliação da pessoa dependente, que deve incidir sobre os múltiplos problemas de saúde que a afeta, exigindo uma avaliação multidimensional e holística (Araújo & Martins, 2016). Entre outros, defendemos que esta avaliação deve incorporar a função cognitiva e saúde mental; os antecedentes pessoais e problemas de saúde que constituem a sua história pessoal, familiar e social; o seu estado funcional; a função social e ainda uma avaliação do potencial de bem-estar e qualidade de vida (Martins & Gomes, 2016).

Trabalhar a consciencialização do que é ser cuidador pode ser uma tarefa difícil, mas essencial para a aceitação deste papel, e inclui a identificação de um conjunto de aspetos, inclusivamente, o conhecimento de variáveis contextuais. O ambiente de aprendizagem deve permitir a participação ativa do familiar cuidador (Couto, Caldas, & Castro, 2018). Um ambiente descontraído, informal e acolhedor é fundamental para a aquisição e desenvolvimento de habilidades e competências. Ser reconhecido e valorizado é fundamental no processo de aprendizagem. O cuidador deve sentir-se como um elemento da equipa de saúde, onde o seu papel é fundamental para a saúde e bem-estar da pessoa dependente.

O espaço em casa é normalmente mais limitado, os equipamentos podem não ter as mesmas funcionalidades (p.e. a cama não dá para elevar e baixar). O próprio ambiente pode ter elementos distratores, como por exemplo utensílios ou máquinas com alarmes sonoros que desviam a atenção e funcionam como uma barreira à aprendizagem. Assim, a avaliação das características da pessoa dependente, do familiar cuidador e do contexto são fundamentais para se planear e ajustar um plano formativo.

O PROCESSO DE APRENDIZAGEM NOS ADULTOS

A aprendizagem dos adultos desenvolve-se de forma diferente das crianças e dos jovens, sendo moldada de forma particular pela sua experiência e expectativas. O adulto só aprende quando reconhece um conteúdo como útil, sendo a motivação e o interesse para aprender, essenciais. Quando a pessoa percebe que de uma aprendizagem resultará maior responsabilidade e mais exigências sem retorno de algo positivo pode, inconscientemente, bloquear a aquisição de uma nova competência (Oliveira et al., 2013).

A aprendizagem nos adultos é dirigida a metas e valorizada por questões práticas. A aquisição de conhecimentos, habilidades e competências, pode ser facilitada por um processo baseado na experiência. Pessoas mais experientes tendem a reconhecer, de forma rápida, a associação automática entre um novo caso e os modelos aprendidos, bem como a desenvolver os processos de aprendizagem implícitos e a aplicar princípios de tomada de decisão que funcionam automaticamente (Jerónimo, Campos, Peixoto, & Brandão, 2018). Propiciar experiências vivenciais que contribuam para que o familiar cuidador realize o seu próprio julgamento e decida se a aprendizagem lhe interessa ou não, é fundamental.

Os adultos usam, frequentemente, mecanismos intuitivos na aquisição de habilidades cognitivas. A teoria de processamento duplo explica, de forma particular, este processo. Esta teoria refere que os adultos usam dois sistemas cognitivos. Um sistema rápido e intuitivo, caracterizado por uma abordagem não analítica, de reconhecimento de padrões ou abordagens orientadas por similaridades e um sistema lento e deliberativo, caracterizado por uma abordagem mais consciente e analítica. Este último assemelha-se ao sistema mais tradicional, dedutivo, em que o conhecimento se constrói por etapas de complexidade crescente e em que o método baseado em problemas se adequa à sua abordagem (Papa & Li, 2015). Neste método de aprendizagem, assente no método de resolução de problemas, são equacionadas e exploradas várias soluções (Lerman, LeBlanc, & Valentino, 2015), o que vai além da transmissão de informação. A aprendizagem realiza-se com a elaboração de unidades de conhecimento, cada vez mais complexas e abstratas, como conceitos, categorias, esquemas



ou modelos comportamentais, e/ou habilidades e competências comportamentais. O primeiro sistema de aprendizagem exige menos esforço da cognição e dispensa atenção controlada (Jerônimo, Campos, Peixoto, & Brandão, 2018). Todavia, é realizada uma ancoragem com as experiências passadas, sejam elas positivas ou negativas, o que se constitui uma forma importante de aprender. Este processo não é tão seguro e por vezes ocorrem erros. Por exemplo, face ao reconhecimento de uma nova situação, a pessoa tende a considerar as ocorrências pré vivenciadas e a assumir como adequados os cuidados que habitualmente presta, podendo não dar atenção às particularidades da nova situação, guiando-se pela “melhor pista” e ignorando os sinais menores, fixando-se apenas num dado válido em desrespeito a outras evidências. No entanto, os adultos tendem a aprender com os próprios erros (Schulz & Eden, 2016) e estes podem ser percecionados como oportunidades de aprendizagem.

É também importante conhecer as necessidades do cuidador para que os problemas ou casos propostos estejam bem alinhados com a realidade e possam despertar o seu interesse pela aprendizagem. Ensinar aspetos técnicos, como transferir uma pessoa de um local para outro, requer uma explicação dos aspetos mais teóricos, uma exemplificação (demonstração), dando oportunidade para que o cuidador experimente e depois treine, até conseguir uma performance aceitável. É fundamental que a avaliação deste processo seja conduzida de forma eficaz, elogiando o que o cuidador faz bem e os aspetos que deve corrigir.

Os locais onde os familiares cuidadores aprendem e são treinados, têm também um papel importante no seu processo de capacitação. O hospital representa, para muitos, o local onde, face a um evento crítico, há necessidade de aprender a executar alguns cuidados nunca antes prestados. Durante o internamento, os profissionais procuram implicar os familiares no processo, ensinando e treinando para técnicas específicas como transferir a pessoa da cama para a cadeira e virar ou posicionar a pessoa na cama. No entanto, aprender num contexto diferente do seu domicílio pode não ser facilitador.

Na grande maioria, os familiares cuidadores são pessoas adultas, ou por vezes idosas. O processo de preparação e aprendizagem destas pessoas é influenciado pela sua capacidade cognitiva e pelas limitações de saúde. Daí ser fundamental uma correta avaliação dos cuidadores e das suas capacidades, para perceber o seu potencial para desempenhar as atividades requeridas, a sua disponibilidade e o seu interesse para aprender.

Sendo que os adultos são mais heterogêneos nos conhecimentos, experiências de vida, necessidades, interesses e objetivos, faz com que um método ou estratégia delineada para uma pessoa possa não resultar numa outra. As metodologias utilizadas devem criar condições para que o cuidador perceba as suas próprias vulnerabilidades, o nível de conhecimentos que já detém e os conhecimentos ou habilidades que deve dominar. Daí que a avaliação desses conhecimentos ou habilidades devam ser trabalhadas e aceites pela pessoa. Porém, este processo deve ser realizado sem expor a pessoa a constrangimentos.

MODELOS DE INTERVENÇÃO E PROGRAMAS PARA FAMILIARES CUIDADORES

Os programas de intervenção com cuidadores têm como objetivo prevenir e/ou minorar as consequências negativas relacionadas com o cuidar, preservando a qualidade de vida e bem-estar do cuidador, promovendo uma melhor e mais otimizada prestação de cuidados à pessoa dependente (Metzelthin, et al., 2017) e satisfazendo necessidades de ambos.

De ressaltar que as necessidades dos cuidadores são díspares, dependendo da fase de transição em que se encontra o doente/cuidador/família. A avaliação dessas necessidades deve centrar-se em todas as áreas do cuidar e integrar, também, as relações familiares e o autocuidado emocional e físico, bem como uma avaliação das informações e necessidades práticas (Shaw, et al., 2016). Os enfermeiros são os profissionais de saúde capazes de ajudar os cuidadores a passarem por esta transição e, consequentemente, a prestarem melhores cuidados ao familiar dependente (Peixoto e Machado, 2016). A integração do cuidador em programas de intervenção adquire relevo, na medida em que podem promover a satisfação das necessidades do cuidador e da pessoa cuidada, a continuidade de cuidados e assegurar um cuidado de maior qualidade à pessoa dependente (França, Peixoto, e Araújo, 2020).



É essencial que os programas deem resposta às necessidades dos cuidadores, nomeadamente no desenvolvimento de capacidades e habilidades, tais como preparação técnica e emocional, informação, treino, aconselhamento e partilha de experiências com os seus pares (Bailey & Harrist, 2018). Desta forma o cuidador aperfeiçoa as suas competências para cuidar no contexto domiciliário, aumentando a sua autoeficácia e consequentemente a sua qualidade de vida, contribuindo para uma diminuição do risco de problemas psicossociais e de sobrecarga. Os familiares cuidadores necessitam de aprender a gerir emoções, resolver problemas práticos, manter a sua saúde física e emocional e procurar suporte. Parece haver evidência científica que os programas de intervenção previnem e/ou reduzem a perceção de sobrecarga, associado a um maior domínio dos aspetos negativos com que se deparam, e têm também repercussões positivas na pessoa cuidada, com diminuição de episódios de internamento e numa melhoria do estado psicológico (Bailey & Harrist, 2018).

Analisando os diferentes programas e intervenções dirigidos aos familiares cuidadores constata-se a existência de um amplo leque de tipologias: intervenções psicoeducativas, também designadas de psicoterapêuticas ou psicossociais (grupais, individuais ou mistas), intervenções educativas (informação de várias áreas), intervenções baseadas nas novas tecnologias (ajuda telefónica, telenursing), grupos de apoio mútuo, suporte ou autoajuda (grupos organizados), programas multimodais e/ou de combinação (centros de dia, serviço de ajuda ao domicílio, intervenção psicoeducativa, entre outras), apoio formal (centros de dia, residências para pessoas idosas, outros serviços comunitários), e outros tipo de ajuda (ajuda económica, apoio jurídico) (Bailey & Harrist, 2018).

As intervenções psicoeducativas são desenvolvidas numa abordagem multiprofissional, conciliando a educação para a saúde e o apoio psicossocial (Navarta-Sánchez, et al., 2018). Elucidam o cuidador sobre a doença (etiologia, sintomas, tratamento, prognóstico), proporcionando conhecimento e treino sobre estratégias e habilidades para a resolução de dificuldades que surgem (como lidar com os sintomas da doença, interpretá-los, gerir a medicação, garantir a segurança, prevenir recorrências e dieta) e orientar para os recursos da comunidade (organizações de apoio nomeadamente serviços domiciliários, benefícios sociais, entre outros). A par destas estratégias são também desenvolvidas capacidades para o autocuidado, através do desenvolvimento de estratégias de coping, gestão do stresse, técnicas de relaxamento, aprender e treinar capacidades comunicacionais, comunicação assertiva, como lidar com os familiares e com as emoções, principalmente com a culpa, ou como gerir situações de maior sofrimento (Navarta-Sánchez, et al., 2018). Os benefícios deste tipo de intervenções refletem-se no aumento do conhecimento, habilidades e atitudes, na melhoria da satisfação com a vida, nas estratégias cognitivas e comportamentais de coping, nas estratégias direcionadas para o bem-estar, na redução dos sintomas depressivos, procura e suporte social percebido (Jang & Choi, 2016), pensamentos positivos, maior autoeficácia, menor sofrimento (Hubbard, McEvoy, Smith, & Kane, 2016; Jang & Choi, 2016) melhores estratégias para lidar com a sobrecarga (Chen, Huang, Yeh, Huang, & Chen, 2015; Hubbard, McEvoy, Smith, & Kane, 2016; Shaw, et al., 2016), uma resposta imunitária positiva e, melhoria da qualidade de vida de cuidadores e familiares melhorando, por sua vez, o resultado do tratamento (Alonso-Cortés, Seco-Calvo, & González-Cabanach, 2019). Verifica-se, ainda, com estas intervenções, um aumento da adesão às atividades de autocuidado visto estas estarem relacionadas com uma melhor perceção do papel (Alonso-Cortés, Seco-Calvo, & González-Cabanach, 2019). Contudo, isto vai estar dependente das características pessoais do familiar cuidador (compromisso pessoal com o bem-estar, otimismo, capacidade de repensar desafios, como oportunidades e resiliência) as quais vão influenciar o seu gradiente de valorização (Alonso-Cortés, Seco-Calvo, & González-Cabanach, 2019). Os programas que integram exercício físico desenvolvem no cuidador maior energia, menor tensão arterial e melhor padrão de sono (Hives, et al., 2021).

Os programas educacionais proporcionam informação aos familiares cuidadores em diferentes áreas, tais como estado de saúde dos familiares, explicação sobre a doença, tratamento, recuperação, efeitos sociais e psicológicos da doença, prevenção da sua recorrência, cuidados a prestar e como proporcionar qualidade de vida e bem-estar ao familiar dependente. Este tipo de intervenção demonstra melhoria no bem-estar e qualidade de vida no que se refere ao papel físico, emocional, vitalidade, saúde mental, funcionamento social e saúde em geral do cuidador (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019; Sin et al., 2017). Familiares que cuidam e têm a oportunidade de usufruir de informação adequada à sua situação, também demonstram níveis mais baixos de sobrecarga quando comparados com cuidadores que não desfrutaram deste tipo de programa (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019).



Normalmente, o cuidador sente mais necessidade de informação após o evento crítico ou quando há um desequilíbrio na condição de saúde do seu familiar. Os programas educacionais proporcionam informação organizada e gradual, facultada através de diversas estratégias, com as quais os cuidadores incrementam o seu conhecimento (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019; Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). Este tipo de programas incentiva o envolvimento de cuidadores e familiares nos cuidados de saúde, melhoram a qualidade de vida de ambos e diminui a sobrecarga dos cuidadores (Widowati, Devi, & Nihayati, 2018; Hekmatpou, Baghban, & Dehkordi, 2019), para além de preparar os cuidadores com conhecimentos e competências técnicas, e os sensibilizar para a sua própria saúde (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018; Wiegmann, Speller, Verhaert, Schirra-Weirich, & Wolf-Ostermann, 2021).

Os grupos de autoajuda, que se realizam entre pares e sob orientação de um profissional, proporcionam partilha de experiências, oferecem conhecimento de como otimizar estratégias de coping, inspiram novas perspetivas ao cuidador, incentivam a mobilizar ajuda e reduzir o isolamento social. É um método pouco dispendioso visto não necessitar de grandes recursos humanos e físicos. Este tipo de intervenção tem demonstrado resultados efetivos não só na diminuição da sobrecarga, mas também, a nível do bem-estar psicológico, no incremento dos conhecimentos do cuidador e no maior espaçamento entre os períodos de internamento da pessoa com dependência (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano, & Lima-Rodríguez, 2020).

A exequibilidade desta estratégia fica comprometida pela dificuldade de participação dos cuidadores, explicada pela provável falta de uma rede de suporte que garanta os cuidados na sua ausência. Esta estratégia, que possibilita aos cuidadores a oportunidade de se encontrarem com os seus pares, vai permitir a consciencialização de que não estão sozinhos, que outros estão a passar pela mesma situação, e a perceção dos mesmos sentimentos, dúvidas e medos. Torna-se um momento importante de partilha de estratégias para o cuidar e, por vezes, criação de novos círculos de amizade mesmo para além daquele momento e contexto (Bunning, et al., 2020).

O apoio formal oferece aos cuidadores um período de tempo livre e repouso, a oportunidade de se focar em si e no seu bem-estar e a concretização de atividades que necessitem e que podem ir desde cuidar da sua saúde até um momento de lazer. Estes serviços podem ser proporcionados por diferentes organismos, nomeadamente centros de dia, residências, ajuda ao domicílio, internamentos de curta duração e intervenções ambientais. Cuidadores alvo deste tipo de suporte mostram um melhor bem-estar e um menor grau de stresse quando comparados com cuidadores que não contam com este apoio (Farahani, Ghezeljeh, Haghani, & Alazmani-Noodeh, 2021). Nestes programas, podem ainda estar incluídos outros tipos de ajuda tais como apoio económico e jurídico (muitas vezes os mais necessários) para a família que vai receber uma pessoa com défice no autocuidado (Zigante, 2018; Lethin, Hallberg, Karlsson, & Janlöv, 2016).

Mais recentemente surgem os programas de intervenção com recurso às novas tecnologias, como uma estratégia promissora para o futuro dos cuidados de saúde, especificamente na promoção da saúde dos familiares cuidadores e redução do stresse. O uso do telefone apresenta-se como uma boa estratégia, com repercussões benéficas nos cuidadores visto apresentar-se como um método fácil e eficaz, sendo a adesão a esta tecnologia já amplamente difundida. O recurso à tele nursing apresenta-se como uma estratégia útil na funcionalidade do cuidador e diminuição da sobrecarga, particularmente quando é necessário monitorizar a condição do familiar cuidado e/ou proporcionar orientações, nomeadamente na transição hospital - casa (Shohani, Mozafari, Khorshidi, & Lotfi, 2018; Sadeghmoghadam, Shahriyan, Delshad, & De-luee, 2020). Esta estratégia mostra-se como um recurso efetivo para populações que estão a grandes distâncias dos profissionais de saúde. Apesar desta tecnologia ser uma opção de extrema relevância, a sua utilização exige alguma atenção, podendo apresentar-se como uma estratégia dificultadora nos casos de iliteracia informática dos cuidadores (Bakas, et al., 2020; Soleimaninejad, Valizadeh-Haghi, & Rahmatizadeh, 2019).

Identificar os programas que efetivamente têm repercussões positivas na promoção da saúde e/ou redução da sobrecarga do cuidador e, consequentemente, no seu bem-estar e do seu familiar, é uma tarefa exigente. As intervenções que se têm mostrado mais eficazes na prevenção e/ou redução da sobrecarga do familiar cuidador são as intervenções psicoeducativas, as de autoajuda e de descanso do cuidador (Honea, 2018; Sin, et al., 2017). Também a conjugação de diferentes intervenções (educação e apoio) têm efeitos mais significativos do que programas com intervenções de uma só tipologia (Tak Y., Song, Woo, & An, 2019). Programas educativos realizados num espaço curto de tempo são os que têm ficado mais aquém



dos objetivos (França, Peixoto, & Araújo, 2020). O período de tempo de implementação das intervenções é essencial para o seu bom êxito e períodos de tempo mais alongados, com respostas adequadas à etapa em que se encontra o cuidador e com monitorização contínua, são os que têm demonstrado melhores resultados (Shaw, et al., 2016; Wittenberg, Goldsmith, Ferrell, & Ragan, 2017).

Quando se conjugam diferentes tipos de intervenção, estamos perante programas multimodais (i.e., centros de dia, serviços de ajuda ao domicílio, intervenção psicoeducativa, entre outros). Nestes, os familiares cuidadores vão estar sujeitos a mais do que um tipo de formação e/ou treino de habilidades. A combinação entre várias estratégias parece ter um efeito positivo na sobrecarga e na satisfação dos cuidadores, bem como na diminuição da depressão (Barbabella, et al., 2016; Kobayashi & Honda, 2021).

A diversidade de programas verifica-se, também, relativamente à estrutura. Os programas de intervenção apresentam uma grande heterogeneidade não só nas intervenções, na avaliação, mas também na sua operacionalização. As intervenções são variadas e realizadas por diferentes períodos de tempo e com diferentes durações (França, Peixoto, & Araújo, 2020). O número de sessões varia, bem como o seu limite de tempo. As sessões podem ser presenciais ou não, em grupo ou individuais. A avaliação destes programas regista também grande variação. Muitos programas monitorizam desde a baseline (início do programa), após intervenção e alguns prolongam-se algum tempo após o programa terminar.

Salienta-se ainda que os programas de intervenção personalizados, refletindo a diversidade dos participantes, são considerados os mais eficazes (Llanque, Savage, Rosenburg, & Caserta, 2016) e as intervenções para os cuidadores estão associadas a um retardar da decisão de institucionalização da pessoa dependente, estando assim associadas a ganhos económicos (Petriwskyj, Parker, O'Dwyer, Moyle, & Nucifora, 2016).

A COMPLEMENTARIDADE DAS TECNOLOGIAS INFORMÁTICAS NA ABORDAGEM AO CUIDADOR

Tem-se verificado na Europa, uma transição demográfica para uma estrutura populacional cada vez mais envelhecida. Os dados do Eurostat revelam que Portugal, ex aequo com a Finlândia e com uma percentagem de 21,8%, se situa no terceiro lugar no que se refere à percentagem mais elevada de pessoas com 65 ou mais anos, tendo em consideração a população total (Eurostat, 2020). Ao envelhecimento da população está associado uma maior prevalência de morbilidades, fazendo com que o número de pessoas que precisam de ajuda de outros para realizarem as suas atividades básicas da vida diária aumente (Zigante, 2018), o que, por sua vez, faz emergir pessoas cuidadoras que, voluntariamente ou não, passam a suplementar essas necessidades.

O perfil dos cuidadores está a evoluir para pessoas mais participativas, responsáveis e implicadas na saúde e nas decisões políticas (Zigante, 2018). Face à escassez de recursos, a sustentabilidade dos serviços de saúde intensificará o uso mais criterioso das novas tecnologias na orientação e suporte aos cuidadores. Rapidamente passamos de um perfil de cuidadores com iliteracia para uma geração que lida com as tecnologias para comunicar entre si, para aumentarem o seu conforto, a segurança e a sua qualidade de vida. Por outro lado, a era atual é marcada pelo surgimento exponencial de inovações e tecnologias, sendo que mais de 71% dos cuidadores estão interessados em novas tecnologias para suportar as suas tarefas (AARP, 2016). Segundo um estudo realizado em 2017 em Portugal, mais de 88% dos cuidadores usam o telemóvel, maioritariamente para receber e fazer chamadas, receber mensagens; aceder à internet (14,8%); para atividades de lazer (5,7%), acrescentando que 40,4% dos familiares cuidadores usam computador para receber e enviar e-mails, fazer pesquisas e comunicar através de redes sociais (Broeiro-Gonçalves, 2017).

O uso de tecnologias é maior nos familiares cuidadores quando comparado com pessoas da mesma idade que não são cuidadores (AARP, 2016). A maioria dos cuidadores utilizam um conjunto alargado de equipamentos eletrónicos. Entre outros usos fazem-no para enviar texto e fotos, ver vídeos, definir lembretes, usar o calendário/agenda, procurar informação sobre aspetos de saúde/doença, encontrar amigos, gerir lista de tarefas, jogar, fazer compras, gravar atividades físicas, fazer transações, pagamentos e gerir fundos bancários. A maioria dos cuidadores já utilizou equipamentos para apoio nas tarefas de cuidar (AARP, 2016). Os cuidadores reconhecem que as suas vidas podem ser mais facilitadas pelo uso



de equipamentos digitais, sobrando mais tempo para o que mais precisam e lhes dá prazer. Uma outra certeza é que o uso das tecnologias, provavelmente aumentará com as próximas gerações.

Os cuidadores querem dispositivos que os ajudem a programar avisos e lembretes de compromissos, para os lembrar das consultas, análises e realização de exames, mas que sejam flexíveis, que lhes permitam uma comunicação simultânea com outros membros da família para coordenar as tarefas de prestação de cuidados; que detetem situações de alerta e assegurem que os seus familiares se encontram em segurança; que os ajudem na administração, monitorização e gestão da medicação (aspeto importante para a manutenção de um estado de equilíbrio); que lhes proporcione acesso a apoio social, emocional e mental; que proporcione informação personalizada e proveniente de fontes confiáveis; plataformas multifuncionais e a baixo custo (AARP, 2016). Quanto mais novo é o cuidador maior a necessidade de mais funcionalidades reunidas numa só plataforma ou articuladas entre si.

Muitos laboratórios e empresas têm investido na conceção e desenvolvimento de múltiplas aplicações que vêm dar resposta às necessidades dos familiares cuidadores. Basta um olhar atento à publicidade ou uma pesquisa rápida na internet para tomarmos consciência da quantidade de dispositivos inteligentes disponíveis. A pergunta imediata é “porque não são mais conhecidos e usados”? Grande parte das inovações estão a cargo de investigadores sem suporte comercial. Uma grande ideia aliada a uma boa solução não sobrevive sem uma estrutura que faça a ponte com uma campanha comercial e de divulgação. Uma dificuldade na adesão a novas tecnologias prende-se com o facto do seu uso decair com o passar do tempo. Poucos são os equipamentos que são usados em contínuo, a maioria tem uma utilidade temporária. Por exemplo, algumas aplicações móveis são reconhecidas por terem grande utilidade, mas as pessoas tendem a usá-las por um período de tempo restrito. As campanhas de divulgação destes materiais têm um impacto relativo e efêmero, a publicidade comercial é quase inexistente. Um outro fator importante prende-se com o seu custo, quanto menos saída um produto tem, maior tende a ser o seu custo. Também são poucas as iniciativas que tendem a reunir múltiplas funcionalidades num só produto. As associações de doentes e de cuidadores poderiam desempenhar um papel mais ativo no desenvolvimento e divulgação destes materiais.

As plataformas para familiares cuidadores, enquanto ambientes virtuais de aprendizagem ou *social media platforms* mostram ser um recurso útil para os seus utilizadores (Klimova, Valis, Kuca & Masopust, 2019). Esses sites incentivam os profissionais de saúde a fazerem parte de uma comunidade online e o cuidador a partilhar as suas histórias pessoais com outras pessoas para receber apoio, partilhar dicas e conselhos e se sentirem menos sozinhos. Em Portugal a plataforma Cuidar de Pessoas Dependentes (ligada ao projeto Interactive Educational Technologies for Family Carers (INTENT-CARE) fornece informação aos familiares cuidadores no sentido de os ajudar a ter maior autonomia. A ferramenta tem um desenho interativo permitindo uma resposta rápida às necessidades do utilizador, auxiliando no processo de decisão e na seleção da informação mais relevante. Esta plataforma é apoiada por visualização de vídeos de demonstração de procedimentos e documentos de áudio. O conteúdo foi construído tendo como foco as necessidades básicas de vida diária, permitindo superar as dificuldades, independentemente do diagnóstico clínico dos pacientes.

APRESENTAÇÃO DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DESENVOLVIDO COM FOCO NUMA ABORDAGEM INTEGRATIVA AO FAMILIAR CUIDADOR

Ilustramos aqui a operacionalização de um programa com uma abordagem integrativa.

A identificação das necessidades do cuidador, associadas ao processo de cuidar de pessoas com dependência, tem que ter em conta as suas necessidades individuais, bem como as da pessoa alvo dos cuidados. O facto é que a satisfação das necessidades fisiológicas advindas da incapacidade instalada na pessoa com dependência é, normalmente, o foco de atenção principal não só no momento em que ocorre o evento crítico que despoletou a dependência da pessoa, mas também, perdura para além dessa primeira fase (Antunes & Marques, 2017). De referir que estas necessidades são primordiais para a manutenção da vida humana. No entanto, as necessidades de segurança que se relacionam nomeadamente com a segurança do corpo, de recursos, da família, da saúde e da propriedade; as necessidades de amor e relacionamentos inerentes à interação social; as necessidades de estima que incluem a autoestima, a confiança e o respeito mútuo e as necessidades de



autorrealização que englobam a criatividade, solução de problemas e a necessidade de desenvolver o potencial humano, todas elas, não são de negligenciar, mesmo em situações de dependência. As necessidades fisiológicas e de segurança são elencadas na carência, na falta, no instinto natural de sobrevivência do ser humano, e as necessidades de relacionamento e amor, de estima e de realização pessoal estão associadas com a necessidade de crescimento. A satisfação das primeiras permite impedir a ocorrência de situações indesejáveis, já a satisfação das necessidades de crescimento contribui para a obtenção do desejável (Freire, Sousa, Pereira & Martins, 2019).

Uma estratégia essencial para a satisfação das necessidades de sobrevivência é a preservação do autocuidado. Podemos também acrescentar que o autocuidado é essencial para manter a saúde e a capacidade funcional e inclui estratégias para satisfazer necessidades individuais que vão para além das relacionadas com os desvios de saúde e que, nomeadamente, incluem a satisfação de necessidades de contacto e interação social e de promoção da saúde, consideradas como necessidades de crescimento (Almeida & Bastos, 2017; OMS, 2015). A promoção da saúde foi definida pela OMS em 1986 como “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (OMS, 1986, sp). Neste conceito estão espelhados o comportamento individual e as intervenções sociais e ambientais (Wang, Chen, Lai, Chen & Chen, 2014). A promoção da saúde compreende a disponibilidade de serviços que atendam às necessidades individuais, tomando a pessoa como um ser integral, nomeadamente em situação de dependência de pessoa. Neste âmbito, uma intervenção terapêutica concertada com os recursos comunitários poderá dar resposta a essas necessidades (DGS, 2015). Neste sentido, a aprendizagem em saúde ao longo da vida poderá contribuir para o desenvolvimento de capacidades e competências facilitadoras da adaptação do indivíduo às várias etapas do seu ciclo vital e aos seus processos de saúde e doença de forma mais efetiva. Os enfermeiros têm competências para ajudar a promover esse processo, tendo por base um conhecimento holístico do indivíduo, família, grupos e comunidade. A identificação de necessidades específicas requer intervenção subsequente, muitas vezes do âmbito da promoção da saúde. A ser assim, o cuidado centrado no cliente pode facilitar a integração de atividades de promoção da saúde na prática clínica dos enfermeiros, as quais se constituem como requisito da prática clínica deste grupo profissional.

A cronicidade das doenças, associada ao aumento da esperança média de vida, impõe que os profissionais de saúde utilizem práticas de promoção da saúde de forma a facilitar a satisfação das necessidades do cuidador e da pessoa com dependência. A implementação de intervenções orientadas para a capacitação e para o desenvolvimento de estratégias de coping do cuidador podem ajudar a contornar fragilidades causadas pela doença crónica e que limitam o autocuidado. Essas intervenções ganham relevo nas situações de menor disponibilidade de recursos psicossociais, nomeadamente situações de isolamento social e solidão, baixa autoestima, insegurança, exaustão, depressão e baixo nível socioeconómico, condições que frequentemente acometem o cuidador de uma pessoa dependente. Neste sentido, perspetivamos um programa dirigido ao cuidador tendo em conta não só as suas necessidades de instinto natural de sobrevivência e as necessidades de crescimento, mas também, as da pessoa com dependência (Chen, Huang, Yeh, Huang & Chen, 2015; Rutgers Health University Behavioral Health Care, 2019).

Assim, foi delineado um programa (Quadro 1) constituído por uma sessão semanal durante oito semanas, tendo como beneficiário o cuidador e tendo em conta a formação de grupos com uma constituição máxima de 12 elementos. Para além da abordagem de conteúdos, pretendemos promover a interação entre cuidadores, no sentido de permitir a identificação de situações de similaridade e de resolução de problemas. Deste modo, a partilha de relatos comuns ao cuidador pode contribuir para a satisfação de necessidades de contacto e de interação social. Por seu lado, também poderá promover a aprendizagem e a capacitação do cuidador não só para o seu autocuidado, mas também para o da pessoa cuidada.

A primeira sessão teve como foco a identificação de cada cuidador e a descoberta de que existem outras pessoas, para além de si, que cuidam de pessoas dependentes no autocuidado. Na segunda e terceira sessões foram abordadas as necessidades do cuidador e da pessoa com dependência, respetivamente. A quarta, quinta e sexta sessões centraram-se nas escolhas alimentares, prática de exercício físico e terapêutica farmacológica e não farmacológica, do cuidador/pessoa alvo dos cuidados. A sétima sessão teve como ancoragem o facto de cada pessoa ter direito a ser ativa, saudável e feliz. Na última sessão o cuidador deu o seu testemunho sobre o que aprendeu durante o programa e qual a utilidade dos conteúdos abordados, quer para si quer para a pessoa que tem ao seu cuidado. Embora à partida tenhamos projetado a estrutura do programa, considerámos a sua alteração na presença de necessidades não identificadas na fase de avaliação, mesmo que tivesse implicações não só nos conteúdos como na duração do mesmo.



SESSÃO	TEMA	ESTRATÉGIAS
1 ^a	“Afinal não estou sozinho!...”	>> Dinâmica de grupo >> Partilha de experiências relacionadas com o cuidado
2 ^a	“Sou uma pessoa...”	>> Partilha de informação com base nas necessidades do familiar cuidador
3 ^a	“Cuido de mim e do meu familiar”	>> Dinâmica de grupo com o propósito de promover a identificação de estratégias para lidar com necessidades resultantes da prestação de cuidados
4 ^a	“As nossas escolhas alimentares”	>> Elaboração de um plano alimentar semanal
5 ^a	“Praticamos exercício físico”	>> Elaboração de um plano de exercícios adequado à condição do familiar cuidador >> Elaboração de um plano de exercícios adequado à condição da pessoa dependente >> Demonstração de exercícios
6 ^a	“Tomamos medicação segura”	>> Dinâmica de grupo centrada em boas práticas de gestão da medicação
7 ^a	“Ser ativo, saudável e feliz”	>> Dinâmica de grupo sobre comportamento interativo, comportamento assertivo e autonomia >> Treino de comportamento assertivo
8 ^a	“O que aprendi”	>> Partilha de opiniões/experiências sobre o contributo do programa de intervenção na qualidade de vida e bem-estar do familiar cuidador e da pessoa dependente

Quadro 1. Programa de Intervenção para o Familiar Cuidador

As práticas de promoção da saúde não devem estar centradas apenas nos aspetos físicos da doença, mas sim na capacitação da pessoa de forma a ser um agente ativo no processo de gestão da sua saúde e da pessoa que está ao seu cuidado. Para isso é de extrema importância a identificação de necessidades que vão para além dos desvios de doença. Foi com base neste veredicto que foi estruturado o presente Programa de Intervenção para o familiar cuidador.

SÍNTESE

O familiar cuidador é, sem dúvida, um parceiro nos cuidados à pessoa que perdeu a capacidade de realizar as atividades de autocuidado. Compete aos serviços de saúde e aos enfermeiros em particular preparar, acompanhar e dar apoio para que sejam prestados cuidados adequados às necessidades da pessoa com dependência. Antes de intervir, os enfermeiros devem avaliar o cuidador e a pessoa alvo dos cuidados para elegerem um plano de intervenção adequado a cada contexto e situação. A evidência científica tem mostrado que há vários caminhos e estratégias no processo de capacitar o familiar cuidador. Este, não pode apenas ser visto como alguém que presta cuidados, mas também ser alvo de atenção. De facto, o trabalho continuado e desgastante a que está sujeito justifica que seja alvo de uma intervenção holística e integrada de saúde. O programa de capacitação detalhadamente apresentado ilustra a incorporação dos aspetos aqui defendidos.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARP. (2016). Project Catalyst. Caregivers & Technology: What They Want and Need. Washington: AARP. Obtido de https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/surveys_statistics/lrc/2018/caregivers-technology-needs.doi.10.26419-2Fres.00191.002.pdf
- Almeida, L., & Bastos, P. R. (2017). Autocuidado do Idoso: revisão sistemática da literatura. *Revista Espacios*, 38(28), 3-12.
- Alonso-Cortés, B., Seco-Calvo, J., & González-Cabanach, R. (2019). Physiotherapeutic intervention to promote self-care: exploratory study on Spanish caregivers of patients with dementia. *Health Promotion International*, 1-12. doi:10.1093/heapro/daz045
- Anjos, K. F., Boery, R. N., Pereira, R., Pedreira, L. C., Vilela, A. B., Santos, V. C., & Rosa, D. (2015). Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (5). doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>
- Antunes, P., & Marques, P. (2017). Transition to the family caregiver role in Portugal. *Porto Biomedical Journal*, Volume 2 - Issue 6, 254-259. doi:10.1016/j.pbj.2017.05.002
- Araújo, F., & Martins, T. (2016). Avaliação dos cuidadores, considerações e orientações para a prática. Em T. Martins, M. d. Araújo, M. J. Peixoto, & P. P. Machado, *A Pessoa Dependente & o Familiar Cuidador*. 113-130. Porto: ESEP.
- Bailey, W. A., & Harrist, A. W. (2018). *Family Caregiving - Fostering Resilience Across the Life Course*. Gewerbestrasse: Springer International Publishing AG. doi:DOI10.1007/978-3-319-64783-8
- Bakas, T., McCarthy, M. J., Israel, J., Brehm, B. J., Dunning, K., Rota, M., . . . Miller, E. L. (2020). Adapting the telephone assessment and skill-building kit to the telehealth technology preferences of stroke family caregivers. *Research in Nursing & Health*, 1-11. doi:10.1002/nur.22075
- Barbabella, F., Poli, A., Andréasson, F., Salzmann, B., Papa, R., Hanson, E., . . . Lamura, G. (2016). A Web-Based Psychosocial Intervention for Family Caregivers of Older People: Results from a Mixed-Methods Study in Three European Countries. *JMIR Research Protocols*, 5(4). doi:10.2196/resprot.5847
- Bernabéu-Álvarez, C., Faus-Sanoguera, M., Lima-Serrano, M., & Lima-Rodríguez, J.-S. (2020). Systematic review: Influence of Self-Help Groups on family caregivers. *Enfermería Global* (58), 576-590. doi:10.6018/eglobal.392181
- Broeiro-Gonçalves, P. (2017). Características dos cuidadores de idosos assistidos pelas equipas domiciliárias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na região de Lisboa e Vale do Tejo: estudo transversal observacional. *Saúde & Tecnologia* (17), 39-46.
- Bunning, K., Gona, J. K., Newton, C. R., Andrews, F., Blazey, C., Ruddock, H., . . . Hartley, S. (2020). Empowering self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and their underlying mechanisms. *PLoS ONE*, 15(3). doi:10.1371/journal.pone.0229851
- Chen, H.-M., Huang, M.-F., Yeh, Y.-C., Huang, W.-H., & Chen, C.-S. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15, 20-25. doi:10.1111/psyg.12071
- Collins, L., & Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.
- Couto, A. M., Caldas, C. P., & Castro, E. A. (2018). Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 959-66. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>
- DGS - Direção Geral da Saúde. (2015). Plano Nacional de Saúde Revisão e Extensão a 2020. Lisboa: DGS - Direção Geral da Saúde.
- European Commission. (06 de 02 de 2021). Interactive educational technologies: knowledge and skills development in family caregivers. Obtido de European Commission - EUROPEAN INNOVATION PARTNERSHIP - on Active and Healthy Ageing: https://ec.europa.eu/eip/ageing/commitments-tracker/c2/interactive-educational-technologies-knowledge-and-skills-development-family_en.html
- Eurostat. (2020). Population structure and ageing/pt. Estrutura populacional e envelhecimento. Eurostat. Obtido de <https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/>
- Family Caregiver Alliance (2012). *Selected Caregiver Assessment Measures: A Resource Inventory for Practitioners*. Family Caregiver Alliance.
- Farahani, M. A., Ghezleh, T. N., Haghani, S., & Alazmani-Noodeh, F. (2021). The effect of a supportive home care program on caregiver burden with stroke patients in Iran: an experimental study. *BMC Health Services Research* (21). doi:10.1186/s12913-021-06340-4
- Farran, C., McCann, J., Fogg, L., & Etkin, C. (2009). Developing a Measurement Strategy for Assessing Family Caregiver Skills: Conceptual Issues. *Alzheimers Care Today*, 10 (3), 129-139. doi:<https://doi.org/10.1097/ACQ.0b013e3181b15d82>
- Fortmann, A. L., Gallo, L. C., Garcia, M. I., Taleb, M., Euyoque, J. A., Clark, T., . . . Philis-Tsimikas, A. (2017). Dulce Digital: An mHealth SMS-Based Intervention Improves Glycemic Control in Hispanics With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 40(10), 1349-1355. doi:<https://doi.org/10.2337/dci17-0230>
- França, D., Peixoto, M. J., & Araújo, F. (2020). Intervenções Eficazes na Prevenção ou Redução da Sobrecarga do Familiar Cuidador: Revisão Sistemática da Literatura. *Revista ROL de Enfermagem*, 43(1), 69-80.



- Freire, R. M., Sousa, M. R., Pereira, F., & Martins, T. (2019). Estudo das propriedades psicométricas da Escala de Bem-Estar Psicológico de 42 itens. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 21(21), 31–39. doi:10.19131/rpesm.0235
- Hekmatpou, D., Baghban, E. M., & Dehkordi, L. M. (2019). The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* (12), 211–217. doi:10.2147/JMDH.S196903
- Hives, B. A., Buckler, E. J., Weiss, J., Schilf, S., Johansen, K. L., Epel, E. S., & Puterman, E. (2021). The Effects of Aerobic Exercise on Psychological Functioning in Family Caregivers: Secondary Analyses of a Randomized Controlled Trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 55, 65–76.
- Honea, N. (2018). End-of-life Care for Patients with Glioma. *Seminars in Oncology Nursing*, 0(0), 1-16. doi:10.1016/j.soncn.2018.10.013
- Hubbard, A. A., McEvoy, P. M., Smith, L., & Kane, R. T. (2016). Brief group psychoeducation for caregivers of individuals with bipolar disorder: A randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders* (200), 31–36. doi:10.1016/j.jad.2016.04.013
- Jang, J., & Choi, H. (2016). The Effects of Emotion-focused Individual Intervention for Family Caregivers of People with Early Stages of Dementia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*. doi:10.12934/JKPMHN.2016.25.2.101
- Jerônimo, I. R., Campos, J. F., Peixoto, M. A., & Brandão, M. A. (2018). Uso da simulação clínica para aprimorar o raciocínio diagnóstico na enfermagem. *Escola Anna Nery*, 22 (3).
- Klimova, B., Valis, M., Kuca, K., & Masopust, J. (2019). E-learning as valuable caregivers' support for people with dementia – A systematic review. *BMC Health Services Research*, 19:781. doi:https://doi.org/10.1186/s12913-019-4641-9
- Kobayashi, M., & Honda, M. (2021). The effect of a multimodal comprehensive care methodology for family caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*. doi:10.21203/rs.3.rs-351543/v1
- Lei n.º 100/2019. Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Lisboa: Diário da República 1ª série n.º 171. Acedido a 15 jun. 2021. Disponível em www.dre.pt.
- Lerman, D. C., LeBlanc, L. A., & Valentino, A. L. (2015). Evidence-Based Application of Staff and Caregiver Training Procedures. Em H. S. Roane, J. L. Ringdahl, & T. S. Falcomata, *Clinical and Organizational Applications of Applied Behavior Analysis*. 321-351. London: Elsevier Inc. All. doi:https://doi.org/10.1016/C2013-0-09993-8
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 526–534. doi:10.1111/scs.12275
- Llanque, S., Savage, L., Rosenburg, N., & Caserta, M. (2016). Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21-31. doi:10.1111/nuf.12090
- Martins, M. M., & Gomes, B. (2016). Avaliação multidimensional da pessoa. Em T. Martins, M. d. Araújo, M. J. Peixoto & P. P. Machado, *A Pessoa Dependente e o Familiar Cuidador*. 41–57. Porto: Enfermagem. Porto.
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., van Exel, J., Ambergen, A. W., & Kempen, G. I. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1–10. doi:https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3
- Navarta-Sánchez, M. V., Ursua, M. E., Fernández, M. R., Ambrosio, L., Medina, M., Cerio, S. D., & Portillo, M. C. (2018). Implementation of a multidisciplinary psychoeducational intervention for Parkinson's disease patients and carers in the community: study protocol. *BMC Family Practice* (2018) 19:45(45). doi:https://doi.org/10.1186/s12875-018-0730-9
- Oliveira, A. L., Vieira, C. M., Lima, M. P., Alcoforado, L., Ferreira, S. M., & Ferreira, J. A. (2013). Promoting conscious and active learning and aging: how to face current and future challenges? Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0732-0
- OMS - Organização Mundial da Saúde. (2015). Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. Genebra: OMS - Organização Mundial da Saúde.
- OMS - Organização Mundial de Saúde. (novembro de 1986). Carta de Ottawa Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. sp. Ottawa: OMS - Organização Mundial de Saúde. Obtido de https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf
- Papa, F. J., & Li, F. (2015). Evidence of the preferential use of disease prototypes over case exemplars among early year one medical students prior to and following diagnostic training. *Diagnosis*, 2(4), 217–225.
- Peixoto, M. J., & Machado, P. P. (2016). Programas de Intervenção aos Familiares Cuidadores. Em T. Martins, M. F. Araújo, M. J. Peixoto & P. P. Machado, *A Pessoa Dependente e o Familiar Cuidador*. 131-142. Porto: Enfermagem. Porto.
- Petriwskyj, A., Parker, D., O'Dwyer, S., Moyle, W., & Nucifora, N. (2016). Interventions to build resilience in family caregivers of people living with dementia: a comprehensive systematic review. Joanna Briggs Institute. doi:10.11124/JBIS-RIR-2016-002555
- Rutgers Health University Behavioral Health Care. (2019). *A Guide to Caregiver Self-Care*. New Jersey: Rutgers Health University Behavioral Health Care.
- Sadeghmoghadam, L., Shahriyan, F., Delshad, A., & Deluee, M. A. (2020). The effect of educational intervention by tele-nursing on caregiver burden in family caregivers of elderly with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dementia*, 16(7). doi:10.1002/alz.040961



- Schulz, R., & Eden, J. (2016). Families caring for an aging America. Em E. a. National Academies of Sciences, Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press. doi:<https://doi.org/10.17226/23606>
- Shaw, J. M., Young, J. M., Butow, & N., Badgery-Parker, T., Durcinoska, I., Harrison, J. D., . . . Solomon, M. J. (2016). Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: a randomized controlled trial (Family Connect). *Support Care Cancer* (24), 585–595. doi:10.1007/s00520-015-2817-3
- Shohani, M., Mozafari, M., Khorshidi, A., & Lotfi, S. (2018). Comparing the effects of face-to-face and telenursing education on the quality of family caregivers caring in patients with cancer. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(6), 1209–1215. doi:10.4103/jfmpc.jfmpc_317_18
- Sin, J., Gillard, S., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T., & Henderson, C. (2017). Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 56, 13–24. doi:10.1016/j.cpr.2017.05.002
- Soleimannejad, A., Valizadeh-Haghi, S., & Rahmatizadeh, S. (2019). Assessing the eHealth literacy skills of family caregivers of medically ill elderly. *Online Journal of Public Health Informatics*, 11(2). doi:10.5210/ojphi.v11i2.10149
- Tak, Y., Song, J., Woo, H., & An, J. (2019). Realist Review: Understanding Effectiveness of Intervention Programs for Dementia Caregivers. *Asian Nursing Research*, 13(1), 11–19. doi:<https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.01.002>
- Wang, J., Chen, C.-Y., Lai, L.-J., Chen, M.-L., & Chen, M.-Y. (2014). The effectiveness of a community-based health promotion program for rural elders: A quasi-experimental design. *Applied Nursing Research*. doi:10.1016/j.apnr.2013.11.014
- Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, S58–S73. doi:10.1093/geront/gnx162
- Widowati, S., Devi, S. R., & Nihayati, H. E. (2018). Caregiver Burden, Quality of Life and Empowerment Intervention in Caregiver Family with Schizophrenia. *Proceedings of the 9th International Nursing Conference*, 547–551. doi:10.5220/0008328305470551
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(94). doi:10.1186/s12877-021-02020-4
- Wittenberg, E., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Ragan, S. L. (2017). Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. *Psycho-Oncology*, 26, 935–942. doi:10.1002/pon.4117
- Zigante, V. (2018). Informal care in Europe. Brussels: EUROPEAN COMMISSION. doi:10.2767/78836



O PAPEL DOS CUIDADOS CONTINUADOS NA RECONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA

Fátima Araújo¹, Fernanda Bastos², Marisa Lourenço¹, Carlos Vilela⁴, Carla Fernandes¹, Alice Brito³, Maria Joana Campos³

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

² PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

³ PhD, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

⁴ PhD, Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

INTRODUÇÃO

Desde meados do século passado, as transformações demográficas que foram ocorrendo a ritmos distintos em diferentes países e o perfil epidemiológico que se foi instalando, principalmente em países desenvolvidos, fizeram emergir novas necessidades em cuidados de saúde. De facto, a maior longevidade e a prevalência de comorbilidades crónicas com sucessivos processos de agudização, que conduzem frequentemente à perda progressiva de funcionalidade e da qualidade de vida, levou à transformação dos serviços assistenciais.

Em Portugal calcula-se que 38,3% da população entre os 15 e 75 anos apresente morbilidade múltipla, com maior prevalência nas mulheres e nos níveis socioeconómicos mais baixos, aumentando com a idade (Quinaz-Romana, Kislaya, Salvador, Gonçalves, Nunes, & Dias, 2019). A multimorbilidade acrescenta complexidade aos regimes terapêuticos, mais riscos para a segurança do cliente e vulnerabilidade acrescida pela perda de saúde e gravidade da sua condição. Tais circunstâncias levam a que, em Portugal, existam cerca de 110355 pessoas com dependência no autocuidado nos domicílios, estando 48454 na condição de pessoas com dependência “acamadas”. Estes resultados são provenientes de estudos com base populacional realizados nos concelhos de Lisboa, Porto, Matosinhos e Maia (Campos, 2019; Costa, 2013; Gonçalves, 2015; Rocha, 2015).

Para responder a estas transformações, emergiram respostas em diferentes países que têm em comum o objetivo de colmatar necessidades similares, disponibilizando aos cidadãos novos cuidados de saúde e de apoio social. No entanto, estas respostas configuram-se com grande heterogeneidade no que concerne: à sua organização, modelo assistencial, processos de financiamento, monitorização da qualidade, relação com outros níveis de cuidados, entre outras (Spasova, Baeten, Coster, Ghailani, Peña-Casas, & Vanhercke, 2018). Globalmente, estas respostas assumiram a designação de *Long-Term Care (LTC)*, embora neste conceito se consubstanciem ofertas significativamente diferentes, onde nem sempre o período de tempo em que se presta a assistência, traduza necessariamente, cuidados de “longa duração”.

OS CUIDADOS DE LONGA DURAÇÃO NA EUROPA

A Comissão Europeia, no documento “Challenges in long-term care in Europe – A study of national policies 2018” define os cuidados de longa duração como “Uma gama de serviços e assistência para pessoas que, em decorrência de fragilidade mental e/ou física e/ou incapacidade por um longo período de tempo, dependem de ajuda nas atividades da vida diária e/ou necessitam de alguns cuidados de enfermagem permanentes” (Spasova et al., 2018, p. 46). De acordo com a mesma fonte, uma parte substancial das respostas nos cuidados de longa duração corresponde a cuidados informais, não remunerados, providenciados no âmbito familiar, pela rede de amigos ou vizinhos. A dimensão em que este cuidado informal é complementado por cuidados formais, bem como o modelo assistencial, retratam assimetrias entre os países membros da União Europeia (Spasova et al., 2018). De facto, a componente dos cuidados formais na continuidade de cuidados a pessoas dependentes em contexto domiciliário, são apenas a ponta de um iceberg, pois a maior parte destes cuidados correspondem a cuidados informais.

Um dos 20 princípios fundamentais do Pilar Europeu dos Direitos Sociais estabelecido pelo Parlamento Europeu, o Conselho Europeu e a Comissão Europeia (2018), visando uma Europa mais justa e mais social, é o direito a cuidados de longa



duração acessíveis e de boa qualidade. Reconhecendo os desafios nos cuidados de longa duração na União Europeia, o contexto privilegiado para disponibilizar os cuidados deve ser o domicílio da pessoa que deles necessita (Spasova et al., 2018). Esta é a opção mais frequentemente valorizada pelos clientes, particularmente pela população idosa, segundo estudos realizados em Portugal (Ferreira & Godinho, 2018; Gonçalves, 2015). Neste cenário de cuidados de proximidade é importante mobilizar e otimizar diferentes recursos comunitários que facilitem a adequação das respostas – que não se configurem em assistência institucional. No entanto, de acordo com Spasova et al. (2018), para os casos em que a assistência domiciliária já não se afigura como uma resposta ajustada, é importante que existam respostas assistenciais institucionais governadas por elevados padrões de qualidade.

A União Europeia (UE) tem vindo a enfrentar mudanças demográficas significativas e a projeção para as próximas cinco décadas corrobora a continuidade desta tendência, expressa no número de europeus com 80 e mais anos a passar de 4,9% (em 2016) para 13% (em 2070) e o rácio de dependência dos idosos, que em 2016 era de 29,6%, atingirá os 51,2% em 2070 (European Commission, 2018). Estas estimativas apontam para um impacto substancial na despesa com os cuidados de longa duração, com consequente repercussão na sustentabilidade deste contexto de cuidados.

Tal como na UE, as projeções para Portugal não fogem à tendência, fazendo prever que crescerão as pressões sobre os cuidados de longa duração. São várias as razões cumulativas para esta crescente pressão, tais como: o progressivo envelhecimento populacional, com consequente procura deste nível de cuidados; as alterações estruturais e funcionais no âmbito da família, resultando numa diminuição de pessoas disponíveis para assegurar cuidados informais; um nível mais exigente dos futuros clientes/famílias no que concerne a cuidados mais personalizados e de melhor qualidade; e, ainda, o desenvolvimento de novas tecnologias que facilitem a prestação destes cuidados em contexto domiciliário. Naturalmente, estas alterações exigirão uma organização diferente dos cuidados e uma aposta na formação contínua e incentivos às carreiras dos profissionais desta área, dando-lhe a visibilidade social e a dignificação que merecem (Batista & Perista, 2018; Spasova et al., 2018), mas também exigirão mais cuidados profissionais em contexto domiciliário, prestados por enfermeiros e outros profissionais de saúde.

A CRIAÇÃO DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Portugal, embora mais tardiamente, mas a um ritmo mais acelerado que outros países do norte e centro da Europa, viu-se confrontado com um rápido envelhecimento populacional e com elevada prevalência de comorbilidades crónicas, frequentemente associadas a diferentes níveis de incapacidade, tornando as pessoas dependentes de terceiros para responder a situações de compromissos no autocuidado. Foi apenas na década de 90 do século XX, que a sociedade portuguesa despertou para a necessidade de reajustar as respostas às necessidades de saúde emergentes.

Um importante marco na aproximação ao que é hoje a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi o Despacho Conjunto nº 407/98 de 18 de junho, que aprovou orientações para uma intervenção articulada entre o apoio social e os cuidados de saúde para pessoas em situação de dependência, com necessidade de cuidados de saúde e apoio social, assegurado pelas respostas de Apoio Domiciliário Integrado, Unidades de Apoio Integrado e pelos Serviços de Apoio Domiciliário. Após este período experimental, verificado na década de 90, é em 2003 que emerge, após a evolução para um novo modelo de prestação de cuidados de saúde primários (Decreto-Lei nº 60/2003 de 1 de abril), a primeira assunção legal que apontou para a criação de uma rede de cuidados continuados de saúde (Decreto-Lei nº 281/2003 de 8 de novembro). Entre outros diplomas, este Decreto-Lei nº 281/2003 de 8 de novembro definiu o regime de complementaridade e de articulação estreita desta rede, na altura criada, com as redes de cuidados de saúde dos setores primário e hospitalar.

Em 2006, surge a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que assenta num modelo organizacional de gestão partilhada (Ministério da Saúde e o Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social), constituída por um conjunto de instituições, públicas e privadas (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho). Este projeto conjunto emerge como um modelo integrado, de cuidados de saúde e social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, situado num nível intermédio, entre os cuidados de saúde comunitários e os de internamento hospitalar. A RNCCI tem



como objetivo geral orientador a “prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência” (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, p. 3858). No articulado deste Decreto-Lei, os cuidados continuados integrados são definidos como:

o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, p. 3857).

A par do objetivo geral, estão, ainda, descritos os seguintes objetivos específicos:

a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social; b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida; c) O apoio, acompanhamento e o internamento adequados à respetiva situação; d) A melhoria contínua na qualidade, na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social; e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados; f) A articulação e coordenação dos cuidados continuados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação; g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos. (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho p. 3858).

No artigo 6º do mesmo diploma, estão explicitados os princípios orientadores para este contexto de cuidados, que realçam a: individualização; humanização; continuidade dos cuidados, mediante a articulação e coordenação em rede; equidade no acesso; mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da rede; proximidade, através dos serviços comunitários; multidisciplinaridade e interdisciplinaridade; avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia do doente; promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia; participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representantes legais; participação e coresponsabilização da família e dos cuidadores principais; e, por último, a eficiência e qualidade na prestação dos cuidados (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, p. 3858).

Ao nível da sua operacionalização nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, cada uma das Regiões tem enquadramentos legais e regimes jurídicos próprios, respeitando a organização específica de cada Serviço Regional de Saúde e a rede de serviços e equipamentos sociais da segurança social, em cada arquipélago. Na Madeira, a criação da Rede de Cuidados Continuados Integrados da Região Autónoma da Madeira (REDE) foi feita pelo Decreto Legislativo Regional nº 9/2007/M de 15 de março. No Açores, a Rede Regional de Cuidados Continuados Integrados (RRCCI) foi criada através do Decreto Legislativo Regional nº 16/2008/A de 12 de junho. Em ambos os arquipélagos, a legislação tem sido regularmente atualizada de forma a ir ao encontro das necessidades de saúde e sociais emergentes, no que se refere à regulamentação do funcionamento, abertura, custos e financiamento de cada tipologia de unidade ou equipa de cuidados continuados.

Ao nível de Portugal continental, a coordenação da RNCCI faz-se de forma conjunta e através de três níveis: o mais central (Comissão Nacional de Coordenação), um nível intermédio (Equipas Coordenadoras Regionais - ECR) e a um nível local (Equipas Coordenadoras Locais - ECL). Conforme o Despacho nº 4663/2016 de 5 de abril, dos gabinetes do Ministro do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde, a coordenação central da Rede passou a ser realizada por uma Comissão Nacional de Coordenação da RNCCI, integrando elementos da área de apoio social e da saúde, na qual o coordenador nacional representava o Ministério da Saúde, e coordenava a Comissão. Posteriormente, o Despacho nº 176-D/2019 de 4 de janeiro, publicado com o intuito de reforçar a coordenação integrada pelos dois ministérios, revogou o anterior Despacho de 2016, mantendo a Comissão Nacional de Coordenação da RNCCI na dependência dos Secretários de Estado da Segurança Social e da Saúde, mas passando a integrar dois coordenadores, indicados por cada um dos ministérios. Procedeu ainda, a um reforço da atuação desta Comissão, designadamente no que concerne às atribuições e à periodicidade das reuniões ordinárias da mesma com as equipas de coordenação regional.



A nível regional, a coordenação da rede é assegurada por cinco Equipas Coordenadoras Regionais (ECR), uma por cada Administração Regional de Saúde (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve) constituídas por representantes da Administração Regional de Saúde e dos centros distritais de Segurança Social. As ECR articulam com a coordenação aos níveis nacional e local e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da Rede.

A nível mais operacional e local emergem as Equipas Coordenadoras Locais (ECL). As ECL são equipas multidisciplinares que integram elementos do setor da Segurança Social (um assistente social), do setor da Saúde (enfermeiros e médico), e, sempre que necessário, um representante da autarquia local. As ECL articulam-se quer com as Equipas de Gestão de Alta (EGA), existentes em todos os hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS), quer com a ECR da respetiva região. Desta forma, asseguram o acompanhamento e a avaliação da rede a nível local, bem como a articulação e coordenação dos recursos e atividades, no seu âmbito de referência.

A RNCCI é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social. As unidades de internamento, contemplam as unidades de Convalescença, unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR) e Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM). No contexto comunitário e domiciliário, estão definidas: a Unidade de Dia e Promoção de Autonomia (UDPA), embora esta tipologia continue sem visibilidade no relatório mais recente da Rede (1º semestre 2020) por ainda não terem surgido candidaturas, e as designadas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI).

Tendo por base o Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 de julho, o qual corresponde à primeira alteração ao Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho e à segunda alteração ao Decreto-lei nº 8/2010 de 28 de janeiro, alterado e republicado pelo Decreto-Lei nº 22/2011 de 10 de fevereiro, as unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, também integram a RNCCI e são coordenadas pelas mesmas estruturas. O conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, inclui unidades residenciais, unidades sócio ocupacionais e equipas de apoio domiciliário, as quais para além de integrarem a RNCCI, articulam -se com os serviços locais de saúde mental.

No mesmo sentido de expansão da Rede, com o objetivo de melhorar a integração de todos os grupos etários, surgiu em 2015 a Portaria nº 343/2015 de 12 de outubro, que define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e ambulatório de cuidados continuados pediátricos da RNCCI, embora as ECCI recebam pessoas de todas as idades, nomeadamente em idade pediátrica. Em 2016, reconhecendo a especificidade desta Rede, surge nova Portaria nº 153/2016 de 27 de maio, que altera a portaria anterior por forma a implementar experiências-piloto das unidades de internamento e de ambulatório de cuidados continuados pediátricos.

Nesta tipologia, destaca-se a primeira unidade de cuidados continuados e paliativos para crianças na Península Ibérica, com resposta de internamento e de ambulatório. Esta unidade designada de Castelo corresponde a um projeto da Associação NOMEIODONADA, foi inaugurada em 2016 e está localizada no concelho de Matosinhos.

Conforme referido no Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 julho, o ingresso na RNCCI é efetuado através de “proposta das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou das equipas de gestão de altas, na decorrência de diagnóstico da situação de dependência” (p. 5089). Como explicitado na redação do artigo 19º da Portaria nº 50/2017 de 2 de fevereiro, para as unidades e equipas da RNCCI podem ser referenciadas “as pessoas com limitação funcional, em processo de doença crónica ou na sequência de doença aguda, em fase avançada ou terminal, ao longo do ciclo de vida e com necessidades de cuidados de saúde e de apoio social” (p. 610). O processo de referenciação irá ser especificado mais adiante, neste capítulo.

Ao longo dos anos, perante a experiência decorrida os processos de referenciação e admissão de doentes têm vindo a ser revistos e ajustados, de acordo com as especificidades de cada tipologia de unidade ou equipa de cuidados continuados da Rede. Apesar das alterações, na opinião de Fonseca-Teixeira, Parreira, Mónico, Salgueiro-Oliveira e Amado (2020), “o processo de referenciação é um procedimento muito burocratizado e demorado, que condiciona e atrasa, substancialmente, a acessibilidade dos pacientes à RNCCI, impedindo que os usuários tenham acesso aos cuidados em tempo útil” (p. 7).



CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS UM RECURSO NA RECONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA

Uma vez instalado um quadro de dependência para as atividades de autocuidado, e após estabilização da fase aguda da doença, torna-se fundamental o processo de recuperação da pessoa e família. Este, exige a transição para novos papéis e responsabilidade. Neste âmbito, afigura-se essencial perceber, que na continuidade do processo de intervenção, deverão ser definidos objetivos concretos, dirigidos para as reais necessidades da pessoa e família. Permitindo uma aprendizagem com recurso a estratégias adaptativas e na maioria das vezes uma mudança significativa do modo de vida. Integrando o potencial de recuperação da pessoa e família e promovendo a capacidade para o autocuidado (Lourenço, 2015). Inevitavelmente, estamos a falar da reconstrução da autonomia no autocuidado, definida por Brito (2016) como o “processo tendente a, na medida do possível, ...” (p. 59) reverter a condição de dependência tão breve quanto possível.

A reconstrução da autonomia no autocuidado pode ter diferentes abordagens, englobando terapêuticas de enfermagem distintas, na medida em que visam objetivos diferentes. Assim, para as pessoas dependentes com elevado potencial de autonomia, as terapêuticas têm por objetivo primordial a promoção da autonomia. Neste cenário o potencial de autonomia é mais uma situação do que uma condição. São necessárias: ações promotoras da consciencialização; a avaliação das atividades de autocuidado que a pessoa consegue ou não fazer; a criação de condições facilitadoras da satisfação das necessidades de autocuidado pela própria pessoa dependente, como, por exemplo, a reformulação das condições da habitação (eliminar barreiras à mobilidade ou colocar barras de apoio no sanitário); implementar ações orientadas para o desenvolvimento de novas competências de autocuidado, pelo incremento do repertório de conhecimentos e pelo desenvolvimento e aperfeiçoamento de novas habilidades. Todas estas intervenções são de grande utilidade para as pessoas com dependência e que têm potencial de autonomia (Brito, 2012).

Nas situações em que há oscilação no nível de autonomia, geralmente por alternância de períodos de exacerbação e remissão na condição de saúde, as terapêuticas de enfermagem têm como principais objetivos, consoante a fase em que a pessoa com dependência se encontra, ora a substituição na satisfação das necessidades de autocuidado, ora a gestão individual de sinais e sintomas (Brito, 2012). Neste contexto, há momentos em que terão de ser implementadas ações de substituição na realização das atividades quotidianas que visam a satisfação das necessidades de autocuidado nos períodos em que a pessoa não está capaz de o fazer. No entanto, também aqui o objetivo visa a manutenção ou o atingimento do máximo potencial de autonomia com ações do tipo informar, como ensinar sobre sinais e sintomas e sobre a doença. Desta forma, contribui-se não só para que a pessoa possa fazer uma gestão mais eficaz da doença e com isso realizar as atividades de autocuidado, bem como para uma melhor aceitação da ajuda de outras pessoas quando não está capaz de satisfazer, por si, essas atividades. Nestas circunstâncias também se revela primordial o trabalho a realizar com os familiares cuidadores, uma vez que há dias em que a pessoa precisa ser substituída e, por isso, não bastará desenvolver capacidades ou habilidades mas, sobretudo, saber doseá-la, indo de encontro às necessidades da pessoa com dependência no autocuidado (Brito, 2012).

Para as pessoas com dependência nas atividades de autocuidado que registam níveis muito baixos de autonomia, as terapêuticas visam a substituição da pessoa com dependência na realização do autocuidado. As diferentes ações são predominantemente, do tipo executar, como por exemplo posicionar, dar banho, vestir, alimentar, sendo que a sua concretização visa garantir a satisfação das necessidades de autocuidado e assegurar a melhor qualidade de vida possível. Nestas circunstâncias as ações serão dirigidas para o desenvolvimento de capacidades do cuidador de forma a garantir esses cuidados (Brito, 2012).

Os critérios usuais de referenciação para a RNCCI, contemplam as pessoas dependentes nas atividades de autocuidado que se enquadram num dos três cenários descritos anteriormente. Pelo que, os cuidados continuados integrados estão centrados na recuperação global destas pessoas, tendo como objetivo principal a promoção da autonomia. Disponibilizando para isso diferentes tipologias de cuidados.

OS RECURSOS DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

A resposta facultada pela RNCCI relativamente ao número de lugares, tem sido ampliada ao longo do tempo. Na conformidade com o relatório de monitorização da RNCCI do segundo semestre de 2019, surgem novas respostas. A RNCCI en-



global a RNCCI geral, os Cuidados Pediátricos Integrados (RNCCI-CPI) e as respostas de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (RNCCI-SM). No final de 2019 existiam 8.884 lugares de internamento em funcionamento na RNCCI, espalhados pelo território Português, sendo 17 de Unidade de Internamento Pediátrico, na região Norte. Os lugares de internamento e de ambulatório da Saúde Mental não estão incluídos nesta capacidade instalada, por ainda funcionarem em regime de experiências piloto (ACSS, IP, 2019). As unidades de internamento referidas prestam cuidados de saúde e de apoio social, na sequência de doença aguda ou da necessidade de prevenção de agravamento de doença crónica, centrados na reabilitação, readaptação, e manutenção das pessoas que se encontram em situação de dependência, com vista à sua integração sócio familiar.

As unidades de internamento da RNCCI de âmbito geral contemplam as seguintes tipologias de resposta: Unidades de Convalescença (UC); Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR); Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM).

A UC é uma unidade, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição, se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho). Esta unidade tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. Destina-se a internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão. A UC assegura: reabilitação funcional intensiva; cuidados médicos e de enfermagem permanentes; exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos; prescrição e administração de medicamentos; cuidados de fisioterapia; apoio psicológico e social; higiene, conforto e alimentação; reabilitação funcional intensiva; convívio e lazer (ISS, IP, 2019).

A UMDR é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho). Está orientada para as pessoas que perderam temporariamente a sua autonomia, mas com potencial de reabilitação e que necessitem de cuidados de saúde, apoio social, que pela sua frequência ou duração, não podem ser prestados no domicílio. A duração do internamento pode variar entre 30 a 90 dias. As UMDR asseguram: cuidados médicos diários; cuidados de enfermagem permanentes; cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; prescrição e administração de medicamentos; apoio psicossocial; higiene, conforto e alimentação; reabilitação funcional; convívio e lazer (ISS, IP, 2019).

A ULDM é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, para internamentos com mais de 90 dias, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho). A prestação de cuidados nestas unidades visa prevenir e retardar o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida. A ULDM pode ter ainda internamentos para descanso do cuidador num máximo 90 dias por ano. A ULDM assegura: atividades de manutenção e de estimulação; cuidados de enfermagem permanentes; cuidados médicos regulares; prescrição e administração de medicamentos; apoio psicossocial; controlo fisiológico periódico; cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; animação sociocultural; higiene, conforto e alimentação; apoio no desempenho das atividades da vida diária; e, descanso do cuidador (ISS, IP, 2019).

Com o tempo, o funcionamento da RNCCI em valências específicas tornou-se premente. É exemplo a área da saúde mental, devido à existência de uma efetiva carência de resposta neste âmbito. Os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM) estão a ser implementados desde 2017, de forma progressiva através de experiências piloto. Aqui, presta-se apoio a pessoas maiores de 18 anos com diagnóstico psiquiátrico, que configure uma doença mental grave, clinicamente estabilizada e tendencialmente crónica, da qual, resulte incapacidade psicossocial, cujo projeto de reabilitação determine o acompanhamento em residência, unidade sócio ocupacional ou equipa de apoio domiciliário da RNCCI. As crianças e adolescentes, entre os 5 e os 17 anos, com perturbação mental grave estabilizada ou perturbação grave do desenvolvimento e estruturação da personalidade, que se traduza em disfunção psicossocial com risco para o seu desenvolvimento e funcionamento, detêm uma tipologia específica de resposta (Despacho nº 1269/2017 de 6 de fevereiro).



As tipologias que integram os CCISM são as seguintes: Residência de Apoio Máximo Adultos (RAMa), Residência de Apoio Moderado (RAMo) e Residência de Treino de Autonomia (RTA/A), estruturas residenciais, localizadas na comunidade, destinadas a pessoas clinicamente estabilizadas com elevado, moderado e reduzido grau de incapacidade psicossocial, respetivamente, impossibilitadas de serem tratadas no domicílio por ausência de suporte familiar ou social adequado. Têm por finalidade proporcionar cuidados que previnem e retardam o agravamento da situação de dependência e promover o desenvolvimento da funcionalidade existente; as últimas, visam também a reintegração social e familiar das pessoas com incapacidade psicossocial, preparando-as para o regresso ao domicílio. As unidades com a mesma caracterização e finalidade destinadas à infância e adolescência denominam-se, Residência de Treino de Autonomia – Tipo A (ACSS, IP, 2017).

A Unidade Sócio Ocupacional (USO), localiza-se na comunidade, em espaço físico próprio, sendo destinada a pessoas com moderado e reduzido grau de incapacidade psicossocial, clinicamente estabilizadas, mas com disfuncionalidades na área relacional, ocupacional e de integração social. Esta tipologia também pode ser destinada à infância e adolescência (ACSS, IP, 2017).

Importa realçar ainda, os Cuidados Continuados Integrados Pediátricos, assegurados de forma específica pela Unidade de Cuidados Integrados Pediátricos de nível 1 (UCIP nível 1) e a unidade de ambulatório pediátrica, destinam-se à prestação de cuidados em regime de internamento e ambulatório, até 90 dias, fora do contexto dum serviço hospitalar, em que não exista necessidade de uma elevada intensidade de cuidados. Estes cuidados podem surgir na sequência de episódios de doença aguda ou da necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica, centrados na reabilitação, readaptação, manutenção e cuidados paliativos a crianças que se encontram em situação de dependência, com vista à sua reintegração sócio familiar. Nestas unidades são assegurados: cuidados médicos diários; cuidados de enfermagem permanentes e reabilitação intensiva (Portaria nº 343/2015 de 12 de outubro). A unidade de ambulatório, para além dos critérios de referenciação referidos, prestam cuidados continuados integrados a crianças cuja condição de saúde não reúna condições para serem cuidadas no domicílio. Estas unidades funcionam em regime diurno, todos os dias úteis, por um período não inferior a oito horas diárias. Sendo assegurados cuidados de saúde de âmbito preventivo, manutenção e reabilitação (Portaria nº 343/2015 de 12 de outubro).

A ECCI destina-se a clientes em situação de dependência transitória ou prolongada, que não se podem deslocar de forma autónoma, cujo critério de referenciação assenta na fragilidade, vulnerabilidade, limitação grave, condicionada por fatores ambientais, com doença severa, em fase avançada ou terminal, ao longo da vida, que reúnam condições no domicílio que permitam a prestação dos cuidados continuados integrados que requeiram: 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; cuidados além do horário normal de funcionamento da equipa de saúde familiar, incluindo fins de semana e feriados; complexidade de cuidados que requeira um grau de diferenciação ao nível da reabilitação; necessidades de suporte e capacitação ao cuidador informal (Artigo 27º, Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho).

As ECCI oferecem: cuidados domiciliários de enfermagem e médicos (de promoção de saúde, preventivos, curativos, reabilitadores ou paliativos); cuidados de saúde, com particular relevância para a reabilitação e/ou promoção da autonomia e do bem-estar aos cidadãos em situação de dependência; apoio psicossocial e de terapia ocupacional, envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados; educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; apoio na satisfação das necessidades básicas, tais como: alimentação, higiene pessoal e habitacional e tratamento de roupas; apoio no desempenho das atividades da vida diária; ajuda na interação cliente/família, promovendo a colaboração do próprio e de outros conviventes ou voluntários organizados; ajuda para aquisição das competências de autocuidado dos clientes e suas famílias, promovendo o seu máximo potencial de autonomia (alínea 4 do artigo 9º do Despacho 10143/2009 de 16 de abril).

Das diferentes tipologias de prestação de cuidados oferecidas pelo SNS, a RNCCI, mais especificamente as ECCI, emergem como as respostas mais efetivas às situações em que a perda de autonomia ou dificuldade de gestão de situações complexas são uma realidade e há um conjunto de necessidades relacionadas com a reconstrução da autonomia dessas pessoas ou com o desenvolvimento de competências dos familiares cuidadores, pelo facto de o domicílio ser o contexto da prestação dos cuidados. Estes cuidados podem ter uma duração longa, quando não é possível promover a reconstrução da autonomia e são necessários até ao fim de vida (Brito, 2012; Campos, 2019; Filipe, 2015).



Enquanto parte integrante da carteira de serviços das UCCs, as ECCI são multidisciplinares, incorporando enfermeiros, médico e técnico do serviço social. Contam ainda, com a colaboração de outros profissionais que incluem os recursos partilhados pelo Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), nomeadamente nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta ou outros. Prestam serviço domiciliário em resposta às necessidades do cliente e família, pessoas com rede de suporte social, em situação de dependência, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja a situação não requer internamento, por não se apresentar em fase aguda de doença. Para o seu funcionamento a ECCI apoia-se nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada ACES, conjugados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho). A ECCI tem a missão de formar equipas de referência numa lógica de cuidados globais e integrados, que apoiam, facilitam e orientam a continuidade dos cuidados, proporcionando à população a mais avançada assistência. Asseguram, cuidados de saúde de proximidade e de qualidade multidisciplinar em articulação com os recursos da comunidade de âmbito domiciliário, a pessoas dependentes e suas famílias/cuidadores. As visitas dos profissionais devem ser programadas, regulares e ter por base as necessidades clínicas detetadas pela equipa. O local de prestação de cuidados é o domicílio, a residência oficial (permanente ou temporária) do cliente/família/cuidador, de acordo com o previsto para os ACES (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho).

Do ponto de vista da natureza dos cuidados que presta, a ECCI destina-se a dois tipos de clientes: i) pessoa com dependência para as atividades de autocuidado no sentido da capacitação, reabilitação/promoção de autonomia; ii) familiar cuidador, de modo a prestar cuidados de manutenção que implicam fazer pelo doente, substituir a pessoa nas suas atividades de autocuidado como posicionar, transferir e cuidar da higiene pessoal (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho).

PROCESSO CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO E ARTICULAÇÃO COM A RNCCI

O processo de referenciação para a RNCCI encontra-se espelhado na figura 1, podendo ser realizado através de duas formas: i) pessoa internada, num hospital do Serviço Nacional de Saúde, através da EGA, esta referenciação pode ser realizada logo no início do internamento e até quatro dias antes da data prevista para a alta, ou numa instituição psiquiátrica do setor social; ii) pessoa proveniente da comunidade nomeadamente do domicílio, do Serviço Local de Saúde Mental (SLSM), de um hospital privado ou outro local de residência, ou da unidade de saúde da área de residência, contactando um elemento da equipa de saúde familiar: médico de família, enfermeiro de família e/ou assistente social (ACSS, IP, 2016, 2017).

Os critérios de referenciação para a RNCCI foram redefinidos em 2017. Assim, para estas unidades podem ser referenciadas as pessoas com limitação funcional, em processo de doença crónica ou na sequência de doença aguda, em fase avançada ou terminal, ao longo do ciclo de vida e com necessidades de cuidados de saúde e de apoio social. São condições gerais de admissão em todas as tipologias da RNCCI as seguintes situações: 1) a alimentação entérica; 2) o tratamento de úlceras por pressão e ou feridas; c) a manutenção e tratamento de estomas; d) a terapêutica parentérica; 3) as medidas de suporte respiratório designadamente a oxigenoterapia ou a ventilação assistida; 4) o ajuste terapêutico e ou de administração de terapêutica, com supervisão continuada (Portaria n.º 50/2017 de 2 de fevereiro). As condições de referenciação específicas são ajustadas à finalidade de cada recurso previamente descrito.

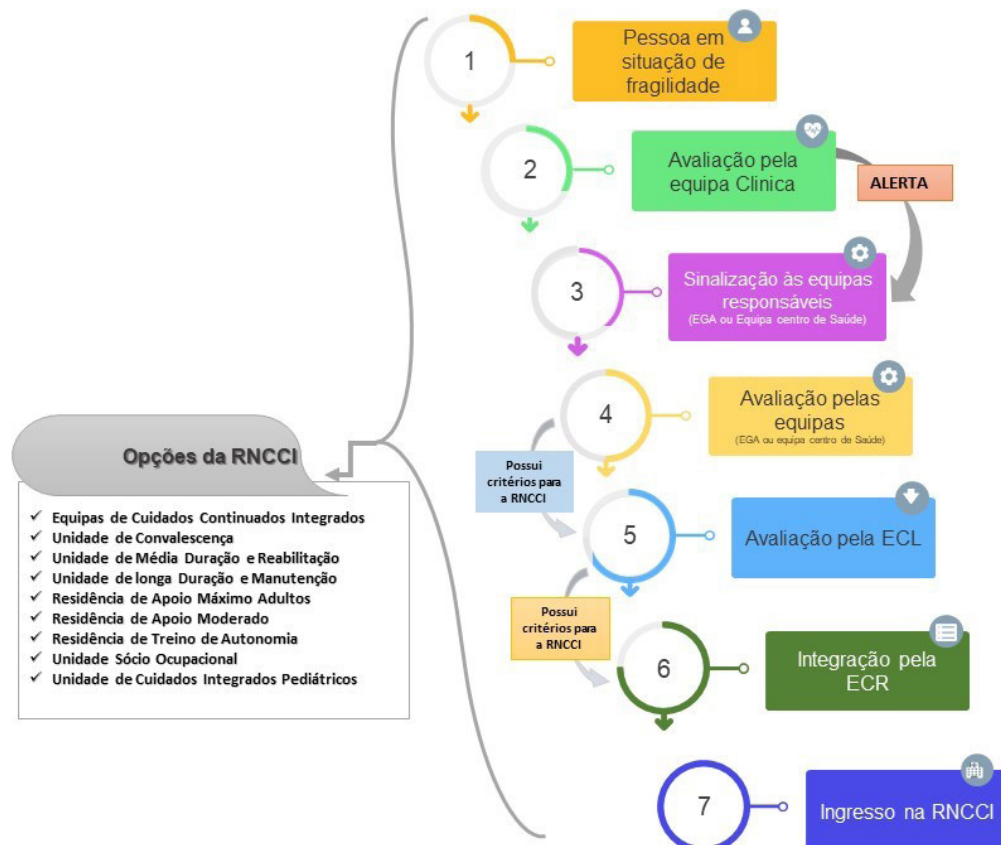


Figura 1. Processo de Ingresso na RNCCI

O ENFERMEIRO NO EXERCÍCIO DO PAPEL DE GESTOR DE CASO

A consolidação dos objetivos da RNCCI e a facilitação do percurso de cuidados é garantida pela existência de um gestor de caso que promove a articulação da comunicação entre a equipa multidisciplinar, o cliente e a sua família.

O modelo de gestão de casos iniciou-se nos anos 80 nos Estados Unidos e foi desenvolvido em meio hospitalar, perante a necessidade de reorganizar a distribuição dos cuidados de saúde e implementar um novo sistema de pagamento dos mesmos. O modelo desenvolvido por Zander (1995) teve como princípio de reestruturação a centralidade no cliente e família, mas também, as questões financeiras relacionadas com o orçamento das instituições de saúde. Da centralidade na identificação e compreensão das necessidades dos clientes emerge a noção no contínuo de cuidados, em todos os contextos onde ocorre a sua prestação, de forma unificada e não fragmentada (Zander, 1995).

A American Nurses Association (ANA) define o objetivo da gestão de caso como a provisão contínua de cuidados de qualidade, limitando a fragmentação da prestação de cuidados entre diferentes contextos, melhorando a qualidade de vida do cliente e contendo os custos. A gestão de casos incorpora a coordenação oportuna de recursos para responder às necessidades específicas de clientes, com segurança e qualidade, de forma económica, a fim de promover resultados (Leonard, 2015).

Segundo a Case Management Society of America (2016) a gestão de casos é um meio para a obtenção de melhores resultados em saúde, nomeadamente a promoção da autonomia, a capacitação para a autogestão de regimes terapêuticos complexos, tendo em vista a qualidade de vida da pessoa e da família. Acrescenta ainda:



Gestão de caso é um processo colaborativo de aceder, planear, facilitar, coordenar os cuidados, avaliar e aconselhar face a opções e serviços para atender às necessidades de saúde abrangentes de um indivíduo e da família por meio da comunicação e dos recursos disponíveis para promover a segurança do paciente, a qualidade do atendimento e resultados eficazes em termos de custos (Case Management Society of America, 2016, p. 11).

A RNCCI identifica como requisito para o funcionamento das unidades de internamento a presença de um gestor de caso, sendo este o “(...) responsável direto pelo acompanhamento do processo individual e garante da comunicação com os demais intervenientes na prestação de cuidados” (Portaria nº 50/2017 de 2 de fevereiro, p. 613), e nas equipas domiciliárias, acrescentando que preferencialmente esse papel deve ser representado por um enfermeiro.

O exercício do papel de Gestor de Caso, pelo Enfermeiro, requer uma avaliação integral da pessoa no seu meio sócio familiar. A adoção do modelo implica considerar as necessidades da pessoa, analisando, coordenando, planeando e avaliando as opções e serviços disponíveis. Este papel garante o acesso aos recursos necessários para lidar com condições crónicas e um atendimento abrangente. A observação da literatura disponível sobre o tema salienta as suas vantagens, assim como especificidades da sua aplicação. Segundo David, Riera, Mallebrera e Costa (2020), um primeiro elemento a destacar é o entendimento do processo saúde-doença como resultado da interação complexa de fatores em vários níveis. Num estudo de revisão realizado sobre o enfermeiro gestor de caso da pessoa com doença crónicas, os autores relatam que uma fraqueza desta metodologia é a falta de um referencial teórico, propondo através do estudo uma estrutura concetual explicativa para aplicação do modelo ilustrado na Figura 2 (Joo & Liu, 2021). Esta traduz o carácter polissémico do termo gestor de caso, conforme descrito também por Duarte-Climents et al. (2019).

A figura 2 reflete existir relação entre todos os mecanismos e as mudanças psicológicas e comportamentais da pessoa. No que se refere à utilização dos serviços de saúde esta evidência relaciona-se com o tipo de serviços. E por último as mudanças objetivas nos resultados clínicos estão relacionadas com a duração do atendimento e o tipo de serviço (Joo & Liu, 2021). No entanto, o processo de implementação do enfermeiro gestor de caso, apesar do seu panorama emblemático e da sua relevância para a prática, vai além do atendimento individual, porque o seu desígnio é amplo e inclui a pessoa, os seus principais cuidadores, os profissionais e os serviços e requer, ainda, um “perfil desejado” (David et al., 2020). O modelo envolve a necessidade de competências e/ou aptidões, para o cuidado de pessoas com grandes necessidades ou cuidados de alta complexidade, que no caso de pessoas com doenças crónicas agregam comorbidades, polimedicação e condições sociofamiliares complexas (Bravo, 2015). Portanto, não é apenas uma questão de alocar um profissional para avaliar o chamado caso crónico complexo. O papel do enfermeiro gestor de caso é, acima de tudo, de garantir que os serviços e profissionais atuam de uma forma coordenada e integrada, o que implica elevadas competências de liderança (David et al., 2020).

As vantagens associadas à utilização deste modelo são inúmeras, assumindo ainda maior relevância na pessoa com doença crónica. As avaliações deste papel mostram que é um tipo de ação com influência ativa nos sistemas de saúde e para as pessoas com condições crónicas complexas (David et al., 2020). Os resultados que geralmente são obtidos decorrem em torno da diminuição e frequência das consultas, diminuição dos internamentos hospitalares, aumento da satisfação da pessoa quanto à qualidade percebida e aumento do número de atendimentos, sem aumento de custos (Bravo, 2015).

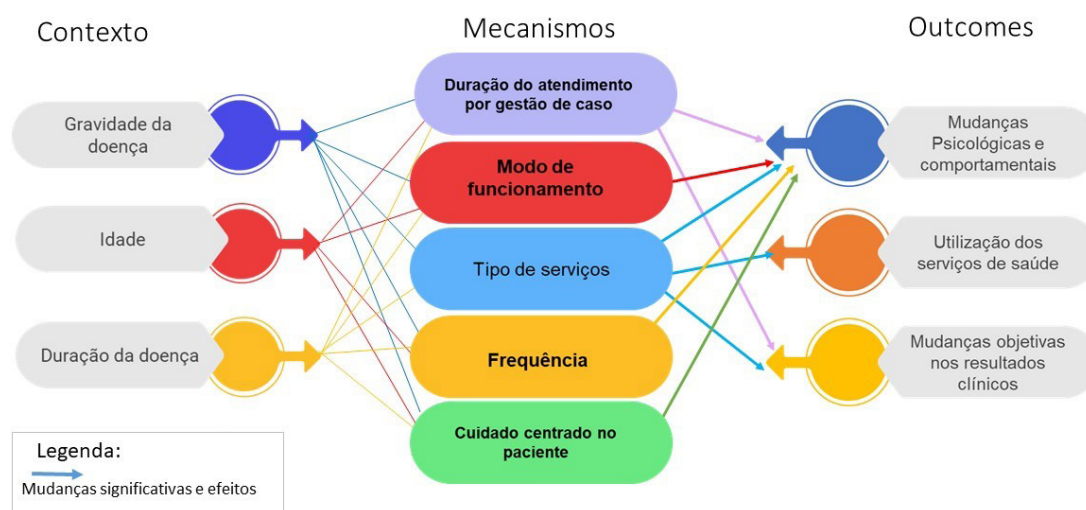


Figura 2. Estrutura explicativa do Enfermeiro Gestor de Caso (adaptado de: Joo & Liu, 2021)

O enfermeiro como gestor de caso é uma estratégia económica para coordenar o atendimento a pessoas com doenças crónicas (Joo & Lui, 2019). É uma prática de suporte numa abordagem multidisciplinar, liderada neste caso pelo enfermeiro, atuando em todos os níveis de cuidados, mobilizando os vários recursos de saúde num determinado território com enormes ganhos para as pessoas, as famílias e os serviços de saúde.

Na sociedade Portuguesa, um pouco à imagem de outros países da Europa do Sul, os cuidados informais, frequentemente prestados por mulheres (esposas/filhas), representam uma fatia substancial dos cuidados de cuidados de longa duração LTC, mas as alterações demográficas e sociopolíticas vão a curto/médio prazo colocar mais constrangimentos. A Rede corresponde ao principal provedor de LTC formais, tem vindo a aumentar a capacidade instalada, mas ainda, aquém das necessidades e com uma distribuição regional que continua a traduzir assimetrias na instalação das diferentes tipologias. A RNCCI está alicerçada na prestação de serviços de base comunitária e institucional, embora o privilégio tenha vindo a ser dado à componente institucional ao invés dos cuidados de proximidade (Batista & Perista, 2018).

A RNCCI, nas suas diferentes tipologias, surge como uma resposta ao aumento da necessidade de cuidados cada vez mais complexos, numa população mais idosa, com mais doenças crónicas e com aumento do nível de dependência. Esta, está vocacionada para a preparação de forma mais intensa, durante o tempo necessário, à adaptação e capacitação da pessoa a novas necessidades no seu autocuidado e/ou do seu familiar cuidador.

Face às constantes mudanças no panorama de saúde dos portugueses e nas necessidades em cuidados urge uma exaustiva avaliação dos resultados da sua implementação. É o momento de avaliar o seu impacto e agilizar os procedimentos necessários de melhoria das práticas assistenciais nesta área (Vilela, 2018). Têm surgido novas propostas de melhoria da tomada de decisão e organização do processo de cuidados, como a de Lopes que sugere a inclusão do “percurso de cuidados integrados à pessoa dependente” (2021, p. 220). O objetivo é melhorar a qualidade do atendimento em todo o *continuum* de cuidados, melhorando os resultados na pessoa, promovendo a sua segurança, aumentando a satisfação e otimizando o uso de recursos.

Os cuidados em casa, parecem ser o futuro dos cuidados de longa duração, pois são menos onerosos para os Estados (Filipe, 2015). Acresce ainda que é nas suas próprias casas, que as pessoas, caso tenham os cuidados necessários e as condições, preferem ficar. Por isso, apostar em cuidados domiciliários profissionais, em substituição de aumentar as camas de internamento na rede, será o caminho e a resposta mais efetiva.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Administração Central do Sistema de Saúde - ACSS, IP (2016). Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) 2015. Lisboa: ACSS, IP-Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde. Acedido em <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Relatorio-de-monitorizacao-anual-de-2015.pdf>

Administração Central do Sistema de Saúde - ACSS, IP (2017). Guia de referência para as unidades e equipas de saúde mental da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa: ACSS, IP-Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde. Acedido em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Guia_Referenciacao_Final.pdf

Administração Central do Sistema de Saúde - ACSS, IP (2019). Relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados Lisboa: ACSS, IP-Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde. Acedido em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/08/Relatorio_-Monitorizacao_RNCCI-2019.pdf

Batista, I., & Perista, P. (2018). ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care Portugal- 2018. Brussels: European Commission. Consultado em 20 de fevereiro de 2021 através de <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?pager.offset=20&catId=792&langId=en&moreDocuments=yes>

Bravo, M. F. (2015). Enfermeras gestoras de casos; ¿esa gran desconocida? Revista Científica de la Sociedad Española De Enfermería Neurológica, 42(1), 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2015.10.001>

Brito, M. A. C. (2012). A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado: uma teoria explicativa. Tese de Doutoramento em Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto. Acedida em <http://hdl.handle.net/10400.14/12617>

Brito, M. A. C. (2016). Reconstrução da autonomia – Uma teoria explicativa. In T. Martins, M. F. Araújo, M. J. Peixoto & P. P. Machado (Eds.), A pessoa dependente e o familiar cuidador (pp. 59-71). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Campos, M. J. (2019). Contributos para um modelo de gestão da qualidade dos cuidados continuados integrados. Tese de Doutoramento em Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto.

Case Management Society of America (2016). Standards of practice for case management (Revised 2016). Arkansas: CMSA. Acedido em <https://www.abqaurp.org/DOCS/2016%20CM%20standards%20of%20practice.pdf>

Costa, A. C. (2013). Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado – estudo exploratório de base populacional no concelho do Lisboa. Tese de Doutoramento em Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Acedido em <http://hdl.handle.net/10400.14/13420>

Daniels, S. (2015). A Brief Hospital Case Management History Lesson. Flórida: Phoenix Medical Management. Acedido em <https://www.phoenixmed.net/a-brief-history-lesson-about-hospital-case-management.html>

David, H. M., Riera, J. R., Mallebrera, A. H., & Costa, M. F. (2020). Case management nurse in Spain: facing the challenge of chronicity through a comprehensive practice. Ciencia & Saude Coletiva, 25(1), 315-324. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020251.29272019>

Decreto Legislativo Regional nº 16/2008/A (p.3450-3458). Diário da República, Série I, n.º 112, 12 de junho de 2008. Angra do Heroísmo: Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores. Acedido em <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/449696/details/normal?l=1>

Decreto Legislativo Regional nº 9/2007/M (p.1619-1624). Diário da República, Série I, n.º 53, 15 de março de 2007. Madeira: Assembleia Legislativa da Região Autónoma da Madeira. Acedido em <https://dre.pt/pesquisa/-/search/518431/details/maximized>

Decreto-Lei nº 101/2006 (p.3856-3865). Diário da República, Série I-A, n.º 109, 6 de junho de 2006. Lisboa: Ministério Saúde. Acedido em <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>

Decreto-Lei nº 136/2015 (p.5081-5091). Diário da República, Série I, n.º 145, 28 de julho de 2015. Lisboa: Ministério Saúde. Acedido em <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/136/2015/07/28/p/dre/pt/html>

Decreto-Lei nº 281/2003 (p.7492-7499). Diário da República, Série I-A, n.º 259, 8 de novembro de 2003. Lisboa: Ministério Saúde. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/468981>

Decreto-Lei nº 60/2003 (p.2118-2127). Diário da República, Série I-A, n.º 77, 1 de abril de 2003. Lisboa: Ministério Saúde. Acedido em <https://dre.pt/application/file/a/232406>

Decreto-Lei nº 22/2011 (p. 716-723). Diário da República, Série I, n.º 29, 10 de fevereiro de 2011

Despacho conjunto nº 407/98, 18 de junho (p.8328-8332). Diário da República, Série II, n.º 138, 18 de junho de 1998. Lisboa: Ministérios da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade. Acedido em http://www.seg-social.pt/documentos/10152/35243/Desp_C_407_98

Despacho nº 10143/2009 (p. 15438-15440), do Ministério da Saúde. Diário da República, 2.ª série, n.º 74, 16 de abril de 2009. Acedido em <https://dre.pt/application/file/a/2216123>

Despacho nº 1269/2017 (p. 2443-2444), das Finanças, do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde. Diário da República, 2.ª série, n.º 26, 6 de fevereiro de 2017. Acedido em <https://dre.pt/application/file/a/106390741>



Despacho n.º 176-D/2019 (p. 570(6)-570(7)), dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Ministério da Saúde. Diário da República, 2.ª série, n.º 3, 4 de janeiro de 2019. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/117612778>

Despacho n.º 4663/2016 (p. 11337-11338), dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Ministério da Saúde. Diário da República, 2.ª série, n.º 66, 5 de abril de 2016. Acedido em <https://dre.pt/application/conteudo/74042363>

Duarte-Climents, G., Sánchez-Gómez, M. B., Rodríguez-Gómez, J. Á., Rodríguez-Álvarez, C., Sierra-López, A., Aguirre-Jaime, A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Impact of the Case Management Model through Community Liaison Nurses. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(11). <https://doi.org/10.3390/ijerph16111894>

European Commission (2018). The 2018 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2016-2070). Luxembourg: Publications Office of the European Union. ISBN 978-92-79-77460-7, doi:10.2765/615631. Consultado em 21 de fevereiro de 2021 através de https://ec.europa.eu/info/publications/economy-finance/2018-ageing-report-economic-and-budgetary-projections-eu-member-states-2016-2070_en

Ferreira, C. & Godinho, M. J. (2018). Apoios Sociais a Idosos: Enquadramento Internacional. Lisboa: Assembleia da República- Divisão de Informação Legislativa e Parlamentar. Consultado em 20 de fevereiro de 2021 através de <https://ficheiros.parlamento.pt/DILP/Publicacoes/Temas/65.ApoiosSociaisIdosos/65.pdf>

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 em Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto. Acedida em <http://hdl.handle.net/10400.14/20705>

Fonseca-Teixeira, S. A., Parreira, P., Mónico, L., Salgueiro-Oliveira, A., & Amado, J. C. (2020). Referenciação para a rede nacional de cuidados continuados integrados: A perceção dos enfermeiros. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, e3372. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3800.3372>

Gonçalves, P. J. (2015). Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado - estudo exploratório de base populacional no concelho do Porto. Tese de Doutoramento em Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto. Acedida em <http://hdl.handle.net/10400.14/18580>

Instituto da Segurança Social - ISS, IP (2019). Guia prático: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Segurança Social-ISS, IP. Acedido em http://www.seg-social.pt/documents/10152/27195/N37_rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rnci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a

Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2019). Effectiveness of Nurse-led case management in cancer care: Systematic Review. *Clinical Nursing Research*, 28(8), 968-991. <https://doi.org/10.1177/1054773818773285>

doi.org/10.1177/1054773818773285

Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2021). Understanding Nurse-led case management in patients with chronic illnesses: A realist review. *Western Journal of Nursing Research*, 43(2), 182-195. <https://doi.org/10.1177/0193945920943827>

Leonard, M. (2015). *Nursing Case Management - Review and Resource*. American Nurses Association, Nursing Knowledge Center. ISBN 978-1935213383

Lopes, M. (2021). Definição de um percurso de cuidados para as pessoas com dependência. In M. Lopes, & C. Sakellarides (coord.), *Os cuidados de saúde face aos desafios do nosso tempo*, Contributos para a gestão da mudança (pp.217-230). Évora: Imprensa da Universidade de Évora.

Lourenço, M. C. G. (2015). A promoção da autonomia da pessoa dependente para o autocuidado: Um modelo de intervenção de enfermagem em cuidados continuados. Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, Porto. Acedida em <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/20685>

Parlamento Europeu, o Conselho e Comissão Europeia (2018). *Pilar Europeu dos Direitos Sociais*. Luxemburgo: Serviço das Publicações da União Europeia. ISBN 978-92-79-74116-6, doi:10.2792/239183. Consultado em 10 de março de 2021 através de <https://op.europa.eu/pt/publication-detail/-/publication/ce37482a-d0ca-11e7-a7df-01aa75ed71a1>

Portaria n.º 153/2016 (p. 1706-1707), dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Ministério da Saúde. Diário da República, 1.ª série, n.º 102, 27 de maio de 2016. Acedido em <https://data.dre.pt/eli/port/153/2016/05/27/p/dre/pt/html>

Portaria n.º 343/2015 (p. 8815-8831), dos Ministérios das Finanças, da Saúde e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. Diário da República, 1.ª série, n.º 199, 12 de outubro de 2015. Acedido em <https://data.dre.pt/eli/port/343/2015/10/12/p/dre/pt/html>

Portaria n.º 50/2017 (p. 608-629), dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde. Diário da República, 1.ª série, n.º 24, 2 de fevereiro de 2017. Acedido em <https://data.dre.pt/eli/port/50/2017/02/02/p/dre/pt/html>

Quinaz-Romana, G., Kislaya, I., Salvador, M., Gonçalves, S., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidade em Portugal: Dados do Primeiro Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico. *Acta Medica Portuguesa*, 32 (1), 30-37.

Rocha, M. C. (2015). Dependência no autocuidado em contexto familiar – estudo exploratório de base populacional no concelho da Maia. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, da Universidade Porto, Porto. Acedida em <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/82488>

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.



Brussels: European Social Policy Network (ESPN), European Commission. ISBN 978-92-79-87174-0. doi 10.2767/84573

Vilela, C. (2018). Satisfação dos clientes com os cuidados de enfermagem prestados pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados. Tese de Doutoramento em Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto. Acedida em <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/24206>

Zander, K. (1995). CareMap systems and case management: creating waves of restructured care. In S. S. Blancett, & D. L. Flarey, *Reengineering Nursing and health care: The handbook for organizational transformation* (pp.203-222). Gaithersburg, Maryland: An Aspen Publication.



CUIDADOS PALIATIVOS, CONFORTO E ESPIRITUALIDADE

Marisa Lourenço¹, Paula Encarnação², Maria José Lumini¹

¹ PhD, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

² PhD, Professora Adjunta, Universidade do Minho, Escola Superior de Enfermagem, UICISA-E, Coimbra, Portugal

INTRODUÇÃO

Não é novidade, que com os avanços da Medicina, muitas das situações de doença grave passaram a ser controladas e deixaram de ser uma ameaça de morte. Os progressos da ciência e da tecnologia, assim como das condições de vida e de saúde pública, conduzem um somar de anos à vida das pessoas. No entanto, viver mais tempo pode ter como consequência viver com doença crónica progressiva e avançada, em situação de fragilidade, por multimorbilidade, dependência para as atividades de autocuidado e declínio cognitivo até ao momento da morte. A investigação tem mostrado que as pessoas em fim de vida sofrem, porque, vivem perdas múltiplas em dimensões relevantes do ser humano. Perdas estas, no domínio físico, psicológico, social e espiritual. Os cuidados paliativos surgem no sentido da resposta abrangente e integrada às necessidades complexas das pessoas com doença crónica avançada e irreversível e com prognóstico limitado de vida, bem como, no acompanhamento de familiares e cuidadores durante as suas perdas e após o luto. Isto porque a necessidade de alívio do sofrimento e angústia severa, relacionados com condições de saúde que ameaçam ou limitam a vida são um imperativo global de saúde e de equidade (Knaul, Farmer, Krakauer, De Lima, Bhadelia., Kwete, 2017).

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde com o desígnio de ajudar a viver e a reduzir o sofrimento em circunstâncias extremas de fim de vida, diligenciam o acompanhamento centrado na pessoa e suas famílias, otimizando a qualidade de vida, o desenvolvimento do bem-estar humano e maximizando a dignidade dos cuidados. Devem ser prestados por equipas multidisciplinares e em diferentes contextos de saúde, porque lidar com o sofrimento envolve cuidar de questões que vão para além dos sintomas físicos. Os cuidados paliativos são consensualmente considerados um direito humano básico (Radbruch, De Lima, Lohmann, Gwyther & Payne, 2013). Devem fazer parte da oferta de serviços de qualquer sistema de saúde no sentido de garantir um apoio para que a pessoa possa viver o mais ativamente possível até à morte. O cliente alvo de cuidados paliativos pode ser identificado por um conjunto de sintomas ou fatores, incluindo a condição de doença crónica avançada, conjectura limitada de vida e necessidade de prevenção e alívio de qualquer tipo de sofrimento: físico, psicológico, social e espiritual, vivenciado por adultos ou crianças (WHPCA, 2014, 2020).

DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS AO LONGO DAS DÉCADAS: VISÃO INTERNACIONAL

Os cuidados paliativos em contexto de doença avançada e de cuidados nos últimos meses e semanas de vida, representam a última oportunidade de cuidados sociais e de saúde para as pessoas antes de morrerem. Este é sem dúvida um problema extremamente complexo e excessivamente desafiador para os profissionais de saúde, clientes, famílias e gestores políticos. A aceitação da morte como um resultado inevitável e a sua inclusão num sistema de cuidados cujos objetivos preponderantes são a cura e a reabilitação, é, muitas vezes, difícil de aceitar. No decorrer do século XX em todo o mundo, a morte era vista como uma falha médica e não como uma inevitabilidade natural, pelo que, o cuidar da pessoa em fim de vida e da sua família, tendo por base as suas necessidades físicas, mentais e espirituais torna-se problemático. No entanto, no final da década de sessenta esta perspetiva começou a mudar (European Parliament, 2008).

Os cuidados paliativos modernos surgem em Londres no final dos anos 60, no St. Christopher's Hospice e têm como pioneira Cicely Saunders, universalmente aclamada devido à sua dedicação profissional durante anos a cuidar das pessoas em fim de vida e do luto dos seus familiares.

Cicely Saunders, junta os seus conhecimentos de enfermeira, assistente social e médica e subverte o conceito do cuidado em fim de vida. Após a Segunda Guerra Mundial a sua experiência com pessoas em situações de doença oncológica avançada e com sofrimento extremo, leva-a a descobrir a realidade da dor física agravada pela angústia psicológica e espiritual,



facto que levou Saunders acunhar o conceito de “dor total”. Surgindo uma nova estrutura conceptual para identificar as necessidades multidimensionais destas pessoas e um novo modelo de cuidados que teve como imperativo, a conjugação de novas competências no controlo dos sintomas, no apoio emocional, na comunicação e na compreensão das necessidades específicas do cliente e família em fim de vida, assim como na formação e na investigação (Clark, 2007; Saunders, 2006). O cliente e a família surgem como unidade de cuidado e a promoção da qualidade de vida como objetivo fundamental do cuidado. É a partir deste movimento, que os cuidados à pessoa em fim de vida começam a ser disseminados de forma exponencial pela Europa e pelo mundo (Eti, 2011). A evolução histórica dos cuidados paliativos é apresentada de forma sucinta no tabela 1, dando ênfase aos principais marcos de desenvolvimento no decorrer das décadas.

Até ao século IV a.C.	Época em que tratar da pessoa em fim de vida era contrariar as leis da natureza e por isso eticamente condenável (Eti, 2011).
Século XI	Surgem os primeiros locais criados para cuidar as pessoas em fim de vida que foram designados por hospícios. Termo cuja génese linguística está na palavra latina “hospes”, referente a hóspede. Estes espaços foram criados pelos cruzados da época. Um exemplo é a Ordem dos Cavaleiros Hospitalares (Eti, 2011).
Idade Média	O cuidado à pessoa em fim de vida permaneceu sob a responsabilidade das ordens religiosas durante vários séculos (Eti, 2011).
Anos 60	Cicely Saunders enfermeira, assistente social e médica, britânica do século XX, patenteia novos princípios do cuidar, em hospitais de todo o mundo. Tais como: o conceito de “dor total”, desconforto físico, espiritual e psicológico; controle dos sintomas nos últimos dias de vida; e atenção às necessidades dos familiares e amigos que cuidam de pessoas em fim de vida. Saunders foi também responsável pelo início dos cuidados paliativos e da medicina paliativa nos Estados Unidos América (EUA) (Clark, 2007; Saunders, 2006).
1967	Cicely Sauders desenvolveu o primeiro hospício moderno, St. Christopher's, em Londres. Sendo único no atendimento ao cliente em fim de vida, independentemente do diagnóstico, da afiliação religiosa e da classe social (Clark, 2007; Saunders, 2006).
Anos 70	Surgem os primeiros serviços de cuidados paliativos no Japão, Noruega, EUA, Canadá, Polónia, Suécia, assim como a primeira equipa intra-hospitalar e domiciliária do Reino Unido, e ainda associações com o desígnio de estudar o foco da dor e o processo de morrer. A partir desta década duas terminologias paralelas assomam em torno dos termos “cuidados paliativos” e “hospício”, sendo que, o primeiro descreve o modelo de cuidado junto da pessoa em fim de vida e sua família e o segundo é referente à instituição de internamento onde são prestados os cuidados paliativos (Centeno, 2007).
Anos 80	O conceito de cuidados paliativos foi integrado na lista de conceitos da Organização Mundial de Saúde (OMS). Surgem programas com as primeiras recomendações acerca dos cuidados em fim de vida às pessoas com doença oncológica. A unidade curricular, cuidados paliativos e a especialidade em medicina paliativa surgem em algumas universidades europeias.
Anos 90	Regista-se a recomendação da introdução precoce dos cuidados paliativos e trajetória desta doença nas diretrizes nacionais de saúde, em alguns países. O ponto de desenvolvimento dos cuidados paliativos, na OMS, surge no grupo de doenças não transmissíveis, associado à doença oncológica. Em 1990 é divulgada a primeira definição de cuidados paliativos, por esta entidade, muito focada na doença oncológica. Nascem as primeiras Unidades de Cuidados Paliativos (WHO, 2013, 2014). Em 1988 nasce a European Association for Palliative Care fundada em Milão.



Início do século XXI	Surtem novas instituições e corporações em todo o mundo centralizadas no desenvolvimento dos cuidados paliativos. Em 2008 surge a <i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i> (WHPCA), organização não governamental, associada à organização mundial de saúde. Uma rede nacional e regional de organizações de cuidados paliativos, hospícios e organizações afiliadas (https://www.thewhpc.org/), tendo como foco exclusivo o desenvolvimento de hospitais e cuidados paliativos em todo mundo. A OMS atualiza a definição de cuidados paliativos, ampliando-a a todas as doenças que ameaçam a vida. Esta, mantém-se consensual até ao momento atual (WHO, 2014_b).
2013 / 2014	O Conselho Europeu elabora documentos estruturantes para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, destaca-se a Carta de Praga, onde são reconhecidos como um direito humano (EAPC, IAPC, 2013). Na 67^a Assembleia Mundial da Saúde, surge a missão de melhorar o acesso aos cuidados paliativos, tornando-os componente central dos sistemas de saúde com ênfase nos cuidados de saúde primários/na comunidade. Apresentada uma mostra de orientações estratégicas e planos de treino, considerando as áreas prioritárias a desenvolver e diretrizes técnicas para monitorização e avaliação de programas de cuidados paliativos de qualidade (WHO, 2014_b). A Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WHPCA) divulga o Atlas Global de Cuidados Paliativos no final de vida, primeira tentativa de desenhar o acesso global a estes cuidados (Connor & Sepulveda, 2014).
2016	A <i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i> inicia a divulgação de relatórios anuais sobre o trabalho desenvolvido. Surge a edição internacional da <i>ehospice</i>, um recurso de notícias e informações administrado globalmente. O compromisso é divulgar as últimas notícias, opiniões e inspirações do mundo dos cuidados paliativos, e de fim de vida (https://ehospice.com/). Decretado pela WHPCA que o segundo sábado de outubro é o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos, para celebrar e apoiar hospícios e cuidados paliativos em todo o mundo. Os eventos acontecem em mais de 60 países de todo o mundo.
2020	Divulgado o <i>Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition</i>, que revela algumas das mudanças que ocorreram desde a primeira edição publicada em 2014 (Connor et al., 2020).

Tabela 1. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos na Europa e no Mundo

DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Os cuidados paliativos, em Portugal, surgiram no início dos anos 90. Pode-se considerar que, comparativamente a outros países europeus a sua implementação no nosso país é um acontecimento recente (Marques et al., 2009). O primeiro serviço de internamento, criado em Portugal, destinado ao alívio do sofrimento remonta a 1992, inicialmente como Unidade de Dor. O primeiro serviço de cuidados paliativos surgiu no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, em 1994, como Unidade de Cuidados Continuados, atualmente Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia, Francisco Gentil, do Porto. A que se seguiu, mais tarde, em 2001, a unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra. A primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos surge em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas (Marques et al., 2009). Intercalada neste período, em 1995, é inaugurada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Atualmente designada como Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Capelas, Simões da Silva, Alvarenga, & Coelho, 2014).

Os cuidados paliativos em Portugal, nascem pelo interesse de alguns pioneiros no tratamento da dor crónica da pessoa com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de promover a continuidade dos cuidados das pessoas com doença crónica irreversível em fase avançada (Cruz, 2013). No início do século XXI, mais precisamente em fevereiro de 2005, o reconhecimento do direito aos cuidados paliativos por todos os cidadãos, leva um grupo de pessoas a criar o “O movimento de cidadãos pró-Cuidados Paliativos”. Os subscritores reclamaram o acesso aos cuidados paliativos para todos e ainda, que este tipo de cuidados fosse apostado na Constituição da República Portuguesa e incluído no domínio dos cuidados de saúde, prestados em Portugal. Após aprovação da ideia em sessão plenária da Assembleia da República, inicia-se a conceção de uma sequência de programas de desenvolvimento e de legislação para a normalização dos cuidados paliativos em Portugal e a implementação de uma rede de cuidados paliativos (Morato Cabral, 2004).



Em 2006 surge um elemento fortemente catalisador, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), a qual estabelece uma colaboração entre o Ministério da Saúde e da Segurança Social, e que tem por objetivo geral “a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”. A RNCCI inclui diversas tipologias de cuidados, entre as quais as unidades de cuidados paliativos de internamento (UCP) e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho). Sendo este, o período de tempo em que os cuidados paliativos em Portugal têm um maior avanço.

Sendo, os cuidados paliativos reconhecidos, indubitavelmente, como prioridade na saúde, novas conquistas vão surgindo nesta área e no ano de 2012 surgem dois documentos legais de grande importância, a lei do Testamento Vital (Decreto-Lei 25/2012 de 16 de julho) e posteriormente a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Decreto-Lei 52/2012 de 5 de setembro). A primeira “regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)”, dando assim resposta ao princípio ético do respeito pela autonomia do doente que pode vir a ser incapaz de manifestar a sua vontade, e à insegurança dos familiares e dos profissionais de saúde quanto às decisões a tomar perante essa situação relativamente aos tratamentos a implementar. A segunda, a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, ficando definida a responsabilidade do estado nesta matéria. A lei de bases volta a redefinir os cuidados paliativos como: cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Mais recentemente o decreto de lei 136/2015 de 28 de julho de 2015, vem clarificar que as unidades e equipas de cuidados paliativos deixam de estar integradas na RNCCI. No entanto este diploma prevê que as unidades da RNCCI podem coexistir com as unidades da RNCP, que a RNCCI pode integrar as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e que as unidades e serviços da RNCCI, em função das necessidades, podem prestar ações paliativas, como parte da promoção do bem-estar das pessoas com doença crónica avançada e suas famílias (Decreto-lei n.º 136/2015 de 28 de julho, 2015).

É reconhecido a nível internacional que, aplicados em tempo adequado, os cuidados paliativos diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, o recurso aos serviços de urgência, aos cuidados intensivos e a obstinação terapêutica e, consequentemente melhoram a qualidade de vida dos doentes e diminuem os custos inapropriados em saúde (CNPC, 2016). Os cuidados paliativos são considerados essenciais a um Sistema Nacional de Saúde de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde. Surgindo por isso a Portaria n.º 340/2015 e a Portaria n.º 165/2016 que reclamam a necessidade de regulamentar a caracterização dos serviços que integram a RNCP, a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos (Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro de 2015; Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho).

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), propôs um Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018, iterando no biénio 2019-2020. O objetivo foi fazer chegar cuidados paliativos de qualidade a todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional. Dando início à implementação de uma RNCP funcional, integrada nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde, os Cuidados de Saúde Primários, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados.

No sentido de densificar um conjunto de direitos das pessoas e famílias em contexto de doença avançada e em fim de vida, consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, e prevendo ainda medidas para a realização desses direitos, foi publicada a Lei n.º 31/2018, sobre direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Decreto-lei n.º 31/2018 de 18 de julho, 2018).



O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS

A OMS como entidade distinta e especializada em saúde apresenta a sua primeira definição de cuidados paliativos, em 1990, considerando, como “cuidados ativos e totais, destinados a clientes cuja doença não responde ao tratamento curativo” (WHO, 1999). Doze anos depois, em 2002, esta descrição é revista com associação de novos conceitos, passando a definir-se os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos clientes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

A OMS considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde. Para esta entidade a filosofia dos cuidados paliativos centra-se, sobretudo, nas premissas de que devem promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos, afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, integrar os aspetos psicológicos e espirituais da pessoa no cuidar, ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte, ajudar a família a lidar com a doença e acompanhá-la no luto, utilizar uma abordagem multidisciplinar para atender às necessidades da pessoa e família, incluindo seguimento no luto, promover a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, e intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, e quando necessário recorrer a exames para melhor compreender e tratar os problemas da pessoa (WHO, 2002).

No sentido de clarificar algumas das dimensões que encerram as definições anteriores e de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, e de alguns dos sócios honorários, os cuidados paliativos são uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estas pessoas e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo. Também, correspondem a uma linha de prestação de cuidados de saúde que tem como objetivo central promover a maior qualidade de vida possível, a autonomia e a dignidade, através de cuidados centrados na pessoa e nos seus valores, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico e ou prognóstico. Os cuidados paliativos preocupam-se com as necessidades da família e dos cuidadores, prolongando-se para além do momento da morte e promovem uma abordagem do sofrimento nas diferentes dimensões em que os problemas ocorrem: físico, psicológico, social e espiritual, pelo que, a prestação de cuidados é interdisciplinar, com recurso a uma equipa com formação nas várias dimensões, sendo a pessoa e a família o centro gerador das decisões. Centram-se numa abordagem de cuidados antecipatórios de forma a prevenir situações potenciais de sofrimento prolongado, insuportável ou destrutivo. Por isso, a conceção de cuidados é baseada nas múltiplas necessidades da pessoa e família e não apenas no prognóstico e ou no diagnóstico. Na medida que afirmam a vida e aceitam a morte, recorrem a intervenções terapêuticas que promovem o conforto, sem recorrer a medidas agressivas, inúteis e desadequadas, que possam de alguma forma atrasar a morte através de uma “obstinação terapêutica”. Os cuidados paliativos retomam a necessidade de assegurar que as pessoas e famílias, em fim de vida, não sejam incorretamente tratadas e consagradas a um sofrimento indesejável, reforçando assim a humanização dos cuidados (Goncalves, 2006; Neto, 2020).

De acordo com Twycross (2003) e Radbruch (2016) salientamos, que os cuidados paliativos assentam num conjunto de valores e princípios mundialmente reconhecidos (autonomia, dignidade, relação entre o paciente e o profissional de saúde, qualidade de vida, posição em relação à vida e à morte, comunicação, educação pública, trabalho em equipa interdisciplinar, apoio à família e controlo de sinais e sintomas).

A pessoa é reconhecida e respeitada como ser único e autónomo. Os cuidados devem ser prestados quando a pessoa e/ou família estiverem preparados para os receber. Idealmente, a pessoa deve preservar a autodeterminação para a tomada de decisões sobre o local onde quer receber os cuidados e sobre as opções terapêuticas. Para isso, necessita de informações adequadas sobre o diagnóstico, o prognóstico e as opções terapêuticas.

Os cuidados paliativos devem ser prestados de forma a respeitar a cultura, a religião, os valores e as crenças, criando um ambiente sensível, de forma a promover a dignidade da pessoa e de forma a encontrar um sentido para a vida que lhe falta viver. A relação entre o doente e o profissional de saúde é garantida pelo relacionamento colaborativo da equipa de cuidados, atendendo a pessoa e a família como parceiros em todas as fases do processo de gestão da doença incurável. A



abordagem dos cuidados paliativos deve ser orientada para a resiliência, ou seja, para a capacidade da pessoa em lidar com a doença incurável e problemas relacionados, e com a mudança de perspetiva de vida restrita.

O objetivo central dos cuidados paliativos é garantir a qualidade de vida. Apetência para atingir um nível mais elevado ou para manter a qualidade de vida definida pela pessoa. A morte é vista ao mesmo nível da vida, e como parte dela. Os cuidados paliativos não apressam nem adiam a morte, balanceando a posição em relação à vida e à morte.

Habilidades de comunicação são um pré-requisito essencial para cuidados paliativos de qualidade. Comunicação refere-se não só à interação entre o paciente e os profissionais de saúde, mas também entre os pacientes e a família, bem como a interação entre diferentes profissionais de saúde e serviços de saúde envolvidos no cuidado. A comunicação é de extrema importância para criar um clima de aceitação dos cuidados paliativos e promover os cuidados de saúde preventivos. Isto, no sentido de deixar as futuras gerações com menos medo da morte e do luto. Realidade com que seremos todos confrontados.

O trabalho em equipa interdisciplinar, integra o contributo dos diferentes profissionais, devidamente preparados para dar respostas às múltiplas necessidades da pessoa e da família, o apoio à família (identificando as suas necessidades, ajudando a lidar com as múltiplas perdas durante o período de doença e depois da morte, da pessoa) e o controlo dos sintomas, com a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para a pessoa e família são valores dos cuidados paliativos.

ESTRATÉGIAS PARA O PLANEAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

A nova Agenda das Nações Unidas para 2030 constitui um plano de ação centrado nas pessoas, no planeta, na prosperidade, na paz e nas parcerias (5P), tendo como objetivo final a erradicação da pobreza e o desenvolvimento sustentável, no âmbito do qual todos os estados e outras partes interessadas assumem responsabilidades próprias no que diz respeito à sua implementação, enfatizando-se que ninguém deve ser deixado para trás. A agenda 2030 é constituída por 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e foi aprovada em setembro de 2015 por 193 membros, resultando um trabalho conjunto de governos e cidadãos de todo o mundo. No sentido de criar um novo modelo global para acabar com a pobreza, promover a prosperidade e o bem-estar de todos, proteger o ambiente e combater as alterações climáticas. Assim, os ODS têm em vista garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, contribuindo para a melhoria na qualidade de vida e capacitação dos familiares cuidadores da pessoa em situação paliativa.

Por outro lado, o Serviço Nacional de Saúde estabeleceu no seu programa como prioridade, melhorar a qualidade dos cuidados de saúde e reforçar o poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde, promovendo disponibilidade, acessibilidade, comodidade, celeridade e a humanização dos serviços. Assim, como forma de implementar e operacionalizar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, prevista na Lei n.º 52/2012, relativa à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, procedeu-se, através do Despacho n.º 7824/2016, à designação dos membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a quem compete, entre outras, a elaboração de planos estratégicos bienais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Serviço Nacional de Saúde. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020, aprovado pelo Despacho n.º 3721/2019, de 3 de abril, dá continuidade à estratégia iniciada no biénio anterior. Perseguindo com o objetivo de garantir equidade no acesso a cuidados paliativos de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e às preferências dos doentes e suas famílias. E porque esta é uma missão que ultrapassa os profissionais e instituições de saúde, contam com a colaboração de todos (professores, investigadores, assistentes espirituais e religiosos, Instituições Particulares de Solidariedade Social e outras entidades prestadoras de cuidados, gestores, empresas, comunicação social, entre outros) para formar, informar e cuidar bem os que mais sofrem devido a doenças graves e/ou incuráveis, avançadas e progressivas, oncológicas e não oncológicas (PEDCP, 2019-2020). Assim, dada a escassez de profissionais de saúde com formação teórica avançada e prática em cuidados paliativos e o número crescente de pessoas com necessidades paliativas, mais do que camas, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos aposta na formação nesta área de todos os profissionais de saúde e na constituição de equipas consultoras. O Eixo Estratégico Prioritário II, ressalva a necessidade de continuar a promover a formação pré e pós-graduada dos profissionais



de saúde, para que identifiquem precocemente os doentes com necessidades paliativas, façam uma abordagem adequada às necessidades dos doentes e famílias e referenciem para as equipas especializadas de cuidados paliativos, os casos de maior complexidade clínica. Em suma, os principais desafios deste Plano Estratégico são: garantir a qualidade dos cuidados; aumentar a formação e capacitação dos profissionais de saúde e aumentar a acessibilidade aos cuidados paliativos.

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos é prioritário que o estado invista nos cuidados prestados às pessoas com necessidades derivadas de doenças crónicas, progressivas e incuráveis. O grupo de Estudos de Cuidados Paliativos alerta para a necessidade do reforço no desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Torna-se essencial a divulgação e o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal ao nível dos profissionais de saúde e, ao mesmo tempo, alertar outros profissionais e a comunidade para a importância do acompanhamento adequado e justo dos doentes em fim de vida e das suas famílias.

Em síntese, com base na estratégia do Serviço Nacional de Saúde em Portugal é primordial a prestação de cuidados aos doentes com doenças graves/avançadas e progressivas. Tendo o propósito de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, garantindo a continuidade dos cuidados de saúde. De acordo com vários estudos, é indiscutível que os cuidados paliativos quando implementados numa fase inicial diminuem os sintomas dos doentes e a sobrecarga dos familiares cuidadores trazendo benefícios para os doentes e famílias. Existem outras mais valias, como diminuição dos internamentos hospitalares, o recurso aos serviços de urgência e consequentemente os custos em saúde. De acordo com a Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos, dado que existem cada vez mais pessoas com doenças crónicas e uma vez que os recursos são limitados, esta propõe a diferenciação em dois níveis: (1) abordagem paliativa usada nos serviços onde casualmente são tratados doentes com necessidades paliativas; (2) os Cuidados Paliativos especializados, prestados a doentes com necessidades paliativas complexas por equipas multidisciplinares com competências adequadas. A abordagem paliativa inclui procedimentos e métodos utilizados em cuidados paliativos, nomeadamente, medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, em áreas não especializadas. Enquanto que os cuidados paliativos especializados são prestados por profissionais com formação especializada, que exercem papéis de monitorização clínica dos doentes e famílias com problemas de elevado grau de complexidade; consultadoria e colaboração com as instituições de ensino (PEDCP, 2019-2020).

Já em 2003, o Conselho da Europa, realçava a necessidade de formação dos profissionais. A excelência do exercício profissional de enfermagem, passa indubitavelmente, por um trajeto académico e profissional que promova e estimule a qualidade e o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros, ancorado numa atitude crítica e reflexiva dos mesmos. Aos novos profissionais já não é só exigido o tradicional conjunto de saberes e de competências a nível das habilidades, destreza, segurança, atitudes ou conhecimentos, como é imperativa a capacidade dos mesmos na contribuição para o desenvolvimento da profissão, tornando-a fundamentada, sólida e consistente (França, 2013). Assim, a formação de enfermeiros deve prepará-los para tomar decisões e agir em contextos complexos, difíceis e mutáveis, e os programas de formação não se devem prender exclusivamente ao desenvolvimento de conceitos teóricos, mas também ao nível das habilidades e competências emocionais (França, 2013).

O crescente envelhecimento da população e o aumento de pessoas de todas as idades com doenças crónicas e incapacitantes, que ao longo de meses e anos recebem cuidados paliativos, exigem inovação e habilidades dos profissionais de saúde. Novos conteúdos de aprendizagem digital que visam complementar educação, aprendizagem ao longo da vida e formação em serviço têm sido desenvolvidos. O uso de plataformas digitais permite que os enfermeiros acedam a conteúdos em diversos formatos, permitindo a necessária autonomia pedagógica e gestão do tempo pessoal. Assim, as plataformas permitem que os enfermeiros realizem a sua formação em qualquer lugar acessível, reduzindo custos pessoais e profissionais e garantindo padrões de alta qualidade.

As Unidades de Cuidados Paliativos destinam-se a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência na falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo (UMRNCCI, 2009). O desenvolvimento das diferentes respostas operacionalizadas pelo volume de unidades, equipas e recursos da Rede Nacional dos Cuidados Paliativos, é concretizado através de critérios populacionais de cobertura, originando um novo nível de cuidados que atravessa de forma transversal o Serviço Nacional de Saúde e o apoio social. Ou seja, a Rede Nacional dos Cuidados Paliativos através das Equipas de Gestão de Altas e Equipas



Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, fica inserida nos hospitais e, mediante as Equipas de Cuidados Continuados Integrados no domicílio, bem como as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, interliga-se com o nível dos Cuidados de Saúde Primários.

Em suma, para um bom planeamento e uma adequada implementação dos serviços de cuidados paliativos é necessário existir uma estreita articulação entre os Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares, Cuidados Continuados Integrados e as Instituições Particulares de Solidariedade Social. No entanto, também é imperativo existir uma boa rede de suporte familiar e da comunidade, nomeadamente cuidadores, família, amigos e vizinhos.

CUIDAR E CONFORTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos têm como principal objetivo proporcionar conforto à pessoa em situação paliativa e à família (Twycross, 2003). O sentimento de conforto é uma experiência peculiarmente importante para quem vivencia uma situação de doença grave, incurável e progressiva, com prognóstico limitado e iminência de morte. A sensação de conforto, harmonizada pelo alívio do sofrimento nas diversas dimensões do ser humano, proporciona qualidade de vida à pessoa e família (Close & Long, 2012; van der Steen et al., 2014). Os cuidados de conforto estão frequentemente associados aos cuidados paliativos, no entanto é reconhecida pela literatura a sua relevância nos vários contextos de saúde, sendo mesmo visto como um elemento integral da profissão de enfermagem.

O conforto é um estado transitório e dinâmico caracterizado pelo alívio da dor, sofrimento emocional e físico. A perceção de conforto colide com um sentimento emergente de positividade e autoconfiança. A pessoa em interação com os cuidados de saúde sente conforto quando é valorizada, confia e aceita o tratamento proposto pela equipa de cuidados. Sendo o conforto total considerado aparente (Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Estudos realizados, com o objetivo de descrever a experiência de conforto, percecionada por doentes internados em unidades de recobro de cirurgia cardíaca e unidades de cuidados paliativos, mostram, que o conforto é uma experiência multifatorial, cujos fatores de influência são: a capacidade para desenvolver estratégias de autoconforto, o pensamento positivo, a procura de sinais de segurança e de normalidade, manter as atividades de autocuidado, procurar informação, desenvolver a confiança e anuência face à atual condição de saúde; estar integrado culturalmente, encontrar informalidade cultural, sentindo que as suas normas e valores culturais são compreendidos e respeitados; sentir-se espiritualmente aceite, manter práticas espirituais ou religiosas pessoalmente significativas; perspetiva de esperança, os participantes acreditam que ainda têm algum controle sobre sua situação de saúde; as relações intrapessoais, com os profissionais de saúde, família e amigos no sentido de oportunidade para fazer a epítome da vida, estimando o que foi realmente importante; as relações transpessoais, com Deus e a natureza, uma vez que esses relacionamentos geram amor pessoal, amor para com os outros e com o transcendente; a presença da família, que tem a capacidade única de conforto decorrente de uma cultura e compreensão compartilhadas; e a capacidade na gestão de sintomas (Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apóstolo, 2016; Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Outras fontes de conforto enunciadas pelos participantes, estão associadas à competência técnica e humana com que sentem os cuidados prestados. Algumas das intervenções de conforto que parecem simples e de pouca complexidade tecnológica, como a disponibilidade, o carinho e o apoio, tinham a capacidade de afetar significativamente o estado de conforto dos participantes. Os resultados dos referidos estudos apontam para o facto deste tipo de cuidados ter: um modelo de cuidado centrado na pessoa; uma equipa vinculada e habilitada (com disponibilidade, com estratégias terapêuticas de conforto ajustadas às necessidades da pessoa e família); um acesso a informações precisas fornecidas com sensibilidade para que os doentes possam preparar-se para o futuro próximo; e um ambiente físico limpo, bem equipado e adequado à presença da família, podendo ser decorado com objetos pessoais (ambiente de positividade projetado por uma equipa coesa e com tempo para todos os participantes) serem aspetos com influência positiva no conforto dos participantes (Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apóstolo, 2016; Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

Em 1990 Katherine Kolcaba desenvolveu a Teoria do Conforto de médio alcance. Esta teoria com aplicabilidade na prática clínica e na pesquisa em saúde, coloca o conforto na vanguarda da saúde (Kolcaba, 1994). De acordo com o modelo teórico,



o conforto é um estado holístico e complexo, temporário, variável e relativo a um momento (Kolcaba, 1994; Kolcaba & Steiner, 2000; Kolcaba, Dowd, Steiner, & Mitzel, 2004). O conforto é um resultado desejado para todos os seres humanos podendo ser imediato aos cuidados de enfermagem (Kolcaba, 2001).

Kolcaba (2003), descreve o doente como um indivíduo com necessidades de cuidados de saúde (primários, secundários ou terciários), e o ambiente como integrante dos aspetos que o rodeiam. Este, pode afetar o conforto, mas também pode ser manipulado para o atingir. A saúde, por sua vez revela um estado de bem-estar, facilitado pelo alcance do conforto da pessoa. Segundo a presente teoria, o conforto é ainda considerado a experiência imediata de ser fortalecido, através da satisfação de três estados de necessidades: o alívio, a tranquilidade e a transcendência, em quatro contextos da experiência humana: o físico, o psico-espiritual, o social e o ambiental (Kolcaba, 1991, 1992, 1994, 2001 & 2003).

Para a autora, o alívio é o estado e a experiência, de quem, foi satisfeita uma necessidade de conforto específica e permite retomar a atividade anterior ou ter uma morte tranquila. A tranquilidade, é um estado de calma, sossego, satisfação e contentamento, essencial para um bom desempenho. A transcendência, é o estado no qual a pessoa sente ser possível superar os problemas ou a dor. Relativamente aos quatro contextos da experiência humana: a) o contexto físico do conforto, está relacionado com os processos corporais que permitem a homeostasia do indivíduo, nomeadamente com o seu repouso e relaxamento e com fatores relacionados com o processo de doença, nomeadamente a dor, entre outros sintomas; b) o contexto psico-espiritual, é definido como uma tomada de consciência de si mesmo, que inclui as componentes mentais, emocionais e espirituais do self, engloba a autoestima, o autoconceito, a sexualidade e o significado que tem da vida, a relação com os outros e com um ser transcendente; c) o contexto sociocultural é relativo às relações interpessoais, a relação social com a família, incluindo ainda, aspetos financeiros, educacionais e de suporte, bem como a atenção às tradições e costumes da família; d) o contexto ambiental relaciona-se com o estar atento às condições e influências externas, nomeadamente à cor, ruído, luz, ambiente, temperatura ou acesso à natureza (Kolcaba, 2003; Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006).

As necessidades de conforto específicas de cada pessoa resultam de estímulos que causam tensões negativas. Podendo ser implementadas medidas de conforto, inerentes às intervenções de enfermagem, no sentido de dar resposta às necessidades dos indivíduos, considerando as experiências passadas, idade, atitude, estado emocional e prognóstico, de forma a surgirem tensões positivas que aumentem o conforto (Kolcaba, 1994, 2003). As intervenções de enfermagem que visam aumentar o conforto, satisfazendo as necessidades das pessoas e por conseguinte reduzir as tensões negativas, são estimadas num resultado desejado (Kolcaba, 1994). As tensões positivas levam as pessoas a delinearem comportamentos de procura de saúde, a nível interno (por exemplo, o tratamento da função corporal), a nível externo (por exemplo, adotar estilos de vida saudáveis), ou a morte plácida. Sugere-se uma importante relação, entre o conforto da pessoa e família, os comportamentos geradores de procura da saúde e os resultados institucionais. O benefício institucional é inerente, em termos de redução de custos com os cuidados e tempo de permanência, do incremento da satisfação dos doentes, da melhoria da estabilidade financeira, e uma dotação positiva de qualidade dos serviços prestados (Kolcaba, Tilton & Drouin, 2006).

CONTRIBUTO DA ESPIRITUALIDADE NO CONFORTO E NA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

A filosofia dos cuidados paliativos bem como os processos de morrer, morte e luto e os princípios bioéticos aplicados aos cuidados paliativos têm sido bastante estudados (Benites, Neme, & Santos, 2017; Evangelista et al., 2016; Martins, 2010). No entanto, existem hiatos quando o assunto se refere à espiritualidade e à religiosidade. Que papel desempenham nas situações de luto e morte? Que estratégias são implementadas pelos profissionais de saúde, no domínio espiritual, que permita aliviar o sofrimento? E que formas encontram os profissionais de saúde para estabelecer o diálogo referente a esses assuntos? Que contributo apresentam para a melhoria da qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos? Estas e outras questões se impõem quando os modelos de cuidados de saúde são centrados na pessoa/família com o intuito de promover a saúde e o bem-estar.

Diversos estudos têm demonstrado a existência de relações entre religiosidade/espiritualidade, qualidade de vida e saúde, destacando a importância no processo de cura ou reabilitação de doenças crónicas, ou mesmo no alívio do sofrimento



em fim de vida em cuidados paliativos (Boston, Puchalski, & O'Donnell, 2006; Cohen, Mount, Tomas, & Mount, 1996; Litalien, Atari, & Obasi, 2021; Puchalski et al., 2009; Puchalski, 2012). As práticas espirituais de entre as quais se destaca a meditação e a oração (Evangelista et al., 2016), também têm demonstrado ser benéficas para a recuperação de um novo estado de equilíbrio na saúde (Puchalski, 2012). A pessoa em cuidados paliativos, já em fim de vida, pode-se encontrar em grande sofrimento espiritual e, tal como qualquer outro sintoma clínico deve merecer da parte dos profissionais atenção e tratamento. Neste sentido, a OMS, a Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) e a European Association for Palliative Care (EAPC), têm desenvolvido grupos de trabalho no sentido de desenvolverem a dimensão espiritual na prestação dos cuidados de saúde. De uma forma geral, a implementação dos cuidados espirituais ao doente em fim de vida ainda se apresenta de difícil implementação. De acordo com Galiana e colaboradores (2014), existem duas razões para o facto:

Por un lado, la propia naturaleza de esta dimensión, que se resiste a ser explorada por el paradigma experimental y la hace de difícil conceptualización y, como consecuencia, ha llevado a una falta de consenso en su definición. La definición de espiritualidad ha sido objeto de interminables debates en la literatura científica [para una revisión, léase Vachon, Fillion, & Achille, 2009], de manera que los profesionales no disponen de una definición operativa que incluya sus componentes ni de los aspectos que deben evaluar y atender. Esta falta de consenso tiene un profundo impacto en la evaluación del constructo, teniendo como consecuencia la proliferación de diversos instrumentos de medida (p. 63).

Neste contexto, faz-se necessária uma distinção entre a espiritualidade e a religiosidade, visto que são termos utilizados no quotidiano como sinónimos e, portanto, podem ser confundidos, tanto por quem vive o processo de doença quanto por familiares e profissionais. A espiritualidade e religiosidade são dois construtos distintos, embora os termos que os definem possam apresentar sobreposição de conceitos. Dos inúmeros autores que têm vindo a tentar definir Espiritualidade é consensual a visão desta como uma dimensão pessoal, integradora da experiência humana que conduz a uma consciência da transcendência do ser consigo próprio, com o outro, com entidades superiores e ou forças vitais, estruturando a pessoa na procura de significados, objetivos e propósitos de vida, proporcionando sentimentos como por exemplo paz interior, podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso. Trata-se de uma construção que envolve conceitos de 'fé' e ou 'sentido' (Encarnação, Oliveira, & Martins, 2015; Catanzaro & McMullen, 2001; Park, 2007; Sessanna, Finnell, & Jezewski, 2007; Simão, Caldeira, & de Carvalho, 2016). Por outro lado, a religião ou religiosidade estão habitualmente associadas ao grau de participação ou adesão às crenças e práticas de um sistema religioso, onde a simbologia e o ritual têm particular relevo na comunicação do ser com o transcendente (Koenig, 2012; Litalien, Atari, & Obasi, 2021; Visuri, 2012). Da religião ressalta a dimensão intelectual da espiritualidade, quando procura compreender e expressar em palavras e em conceitos a experiência original e neste sentido a espiritualidade é uma dimensão mais ampla do que a religião.

A importância do reconhecimento da espiritualidade como estratégia de coping (Cabaço, Caldeira, Vieira, & Rodgers, 2018) e a identificação das necessidades da pessoa permitem aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, planejar uma assistência de qualidade e atender ao doente/família de forma integral.

Para que os enfermeiros possam melhor intervir, deverão ser conhecedores dos diversos instrumentos disponíveis para monitorizarem esta dimensão espiritual. Galiana e colaboradores (2014), através de uma revisão de literatura identificaram cinquenta e sete instrumentos que monitorizavam a espiritualidade enquanto dimensão do ser humano, relacionada com a qualidade de vida, com o bem-estar, com a saúde mental, com a aceitação da doença oncológica, com a experiência em cuidados paliativos, entre outras. No sentido de organizar os dados recolhidos, os autores categorizaram estas medidas de avaliação e intervenção espiritual em cuidados paliativos, em três famílias de instrumentos, sendo que das cinquenta e sete medidas apresentadas, nove foram validadas transculturalmente: a) Medidas gerais multidimensionais (e.g., Assessment of quality of life at the end of life instrument (Axelsson & Sjöden, 1999); Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal) (Lyons et al., 2009); Hope Differential-Short; Hospice Quality of Life Index-revised instrument (Nekolaichuk & Bruera, 2004); entre outras); b) Medidas funcionais da espiritualidade (e.g., Beck Hopelessness Scale (BHS) (Abbey et al., 2006; Nissim et al., 2010), Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS) (Motyka, Nies, Walker, & Myers Schim, 2010), Brief RCOPE (Cole, 2005; Sherman et al., 2005), entre outras); e c) Medidas substantivas de espiritualidade (e.g., INSPIRIT (Index of Core Spiritual Experience) (Kass, Friedman, Leserman, Zuttermeister, & Benson, 1991); Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index) (Ironson et al., 2002); Spiritual Activities Scale; Spirituality and Religion Survey (Sowell et al., 2000).



Na escolha de um instrumento de avaliação orientado para a dimensão espiritual do doente, deve-se ter em conta as características clínicas e culturais da população para a qual o instrumento foi validado e as propriedades psicométricas do mesmo. O aumento da investigação sobre o impacto das intervenções, sistematizadas dos enfermeiros, dirigidas à dimensão espiritual, ao nível do plano de cuidados do doente/família, poderá estimular os profissionais a atender a essa dimensão e proporcionar um cuidado mais humanizado e uma assistência espiritual de qualidade. Doente e família são ajudados na construção e (re)significação para a nova fase das suas vidas, que lhes possibilite lidar com a angústia e o medo que permeiam todo esse processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbey, J. G., Rosenfeld, B., Pessin, H., & Breitbart, W. (2006). Hopelessness at the end of life: The utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *British Journal of Health Psychology*, 11(2), 173–183. <https://doi.org/10.1348/135910705X36749>
- Alvarenga, M. I. S. F., Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 01(02):7-12
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos o que são? Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Axelsson, B., & Sjöden, P. O. (1999). Assessment of quality of life in palliative care - Psychometric properties of a short questionnaire. *Acta Oncologica*, 38(2), 229–237. <https://doi.org/10.1080/028418699431663>
- Benites, A. C., Neme, C. M. B., & Santos, M. A. Dos. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2), 269–280. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., Carvalho, L., "... Pereira, S. (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Posicionamento da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Boston, P., Puchalski, C. M., & O'Donnell, J. F. (2006). American Association for Cancer Education membership perspectives of spirituality in cancer education. *Journal of Cancer Education*, 21(1), 8–12. https://doi.org/10.1207/s15430154-jce2101_5
- Cabaço, S. R., Caldeira, S., Vieira, M., & Rodgers, B. (2018). Spiritual Coping: A Focus of New Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(3), 156–164. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12171>
- Capelas, M. L., Simões da Silva, S. C. F., Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018 disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- Catanzaro, A. M., & McMullen, K. A. (2001). Increasing nursing students' spiritual sensitivity. *Nurse Educator*, 26(5), 221–226. <https://doi.org/10.1097/00006223-200109000-00011>
- Centeno, C.; Clark, D.; Lynch, T.; Rocafort, J.; Praill, D.; De Lima, L.; Greenwood, A.; Flores, L. A.; Brasch, S.; Giordano, A. (2007). Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: Results of an EAPC task force. *Palliative medicine*, 21(6):463-471
- Clark D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol [Internet]*; 8(5):430–8. DOI:[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9)
- Close JF, Long CO. (2012). Delirium: Opportunity for comfort in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs*, 14(6): 386-394. doi:10.1097/NJH.0b013e318262f5ba
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliative Care* 15:71. DOI 10.1186/s12904-016-0145-0
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J. J. N., & Mount, L. F. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77(3), 576–586. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960201\)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;20](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960201)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;20)



- Cole, B. S. (2005). Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Mental Health, Religion & Culture*, 8(3), 217–226. <https://doi.org/10.1080/13694670500138916>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV) (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2019-2020 disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Connor S, Sepulveda C. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life*. Geneva/London: World Health Organization / Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Connor S. et al (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*. Geneva/London: World Health Organization / Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Disponível em <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. [Online]. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Cruz A. (2013). Cuidados paliativos em Portugal: a realidade do Instituto Português do Porto. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina. Apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 (p.3856-3865). Diário da República, Série I-A, n.º 109, 6 de junho de 2006. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>
- Decreto-lei n.º 25/2012 (p.3728-3730) Diário da República, 1.ª série, N.º 136, 16 de julho de 2012. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://dre.pt/applicacao/conteudo/179517>
- Decreto-lei n.º 52/2012. Diário da República, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012 Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Decreto-lei n.º 31/2018 (p.3238-3239). Diário da República, 1.ª série, N.º 137, 18 de julho de 2018. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <https://dre.pt/applicacao/conteudo/115712240>
- Encarnação, P., Oliveira, C. C., & Martins, T. (2015). A generalized resistance resource: faith. *A nursing view. Health Promotion International*, 32(3), dav114. <https://doi.org/10.1093/heapro/dav114>
- European Association for Palliative Care (EAPC), International Association for Palliative Care (IAPC) (2013). *Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch. The Prague Charter* [Internet]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. da, Batista, P. S. de S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. de M. (2016, June 1). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Vol. 69, pp. 591–601. Associação Brasileira de Enfermagem. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- França, M.I. (2013). *Enfermeiros na experiência de supervisão clínica de novos profissionais: Adversidades e estratégias*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Coimbra, outubro, 2013
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2014, April 1). Evaluation and spiritual intervention questionnaires in palliative care: A critical review. *Medicina Paliativa*, Vol. 21, pp. 62–74. Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>
- Gonçalves, J. A. S. F. (2006) *A boa morte: Ética no fim de vida*. Dissertação de mestrado em bioética, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Herdman, T., Kamitsuru, S. (2018). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I. Definições e Classificação 2018-2020*. 11ª edição. Artmed
- Instituto da Segurança Social, IP (2019). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Guia prático- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*.
- Internacional Council of Nurses (ICNP) (2019). ICNP Browser acedido: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Ironson, G., Solomon, G. F., Balbin, E. G., O'Cleirigh, C., George, A., Kumar, M., ... Woods, T. E. (2002). The Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index is associated with long survival, health behaviors, less distress, and low cortisol in people with HIV/AIDS. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 34–48. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2401_05
- Kass, J. D., Friedman, R., Leserman, J., Zuttermeister, P. C., & Benson, H. (1991). Health Outcomes and a New Index of Spiritual Experience. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 30(2), 203. <https://doi.org/10.2307/1387214>
- Knaul, F. M., Farmer, P.E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X. J., et al. (2007). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. 6736(17):1-64
- Koenig, H. G. (2012). Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatry*, 2012, 1–33. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 23 (4), 237-240.
- Kolcaba, K. (1992). The concept of comfort in an environmental framework.



Journal of Gerontological Nursing. 18 (6), 33-38.

Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178-1184.

Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid-range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49 (2), 86-92.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-1633-7.

Kolcaba, K., & Steiner, R. (2000). Empirical evidence for the nature of holistic comfort.

Journal of Holistic Nursing. 18 (1), 46-62.

Kolcaba, K., Dowd, T., Steiner, R., & Mitzel, A. (2004). Efficacy of Hand Massage for Enhancing the Comfort of Hospice Patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6 (2): 91-102.

Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006). Comfort Theory. A Unifying Framework to Enhance the Practice Environment. *J Nurs Adm*, 36 (11), 538-44. doi: 10.1097 / 00005110-200611000-00010.

Litalien, M., Atari, D. O., & Obasi, I. (2021, January 6). The Influence of Religiosity and Spirituality on Health in Canada: A Systematic Literature Review. *Journal of Religion and Health*, pp. 1-42. Springer. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01148-8>

Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Hanscom, B., Hull, J., & Ahles, T. A. (2009). Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.015>

Marques, A. L., Gonçalves, E, Salazar, H, Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., Sapeta P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care* :32-38

Martin-Moreno J. M., Harris M., Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. (2008). Palliative care in the European Union. European Parliament.

Martins, M. C. (2010). *Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida* (Universidade de Lisboa). Universidade de Lisboa. Retrieved from <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/3185>

Motyka, C. L., Nies, M. A., Walker, D., & Myers Schim, S. (2010). Improving the Quality of Life of African Americans Receiving Palliative Care. *Home Health Care Management & Practice*, 22(2), 96-103. <https://doi.org/10.1177/1084822309331609>

Morato Cabral, A.X. (2004). Petição N° 70/IX/2. Pretendem que o acesso aos cuidados paliativos seja considerado como um direito inquestionável de todos os cidadãos e incluído na Constituição da República Portuguesa. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalhePeticao.aspx?BID=11268>

Nekolaichuk, C. L., & Bruera, E. (2004). Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 2(3), 243-253. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040337>

Neto, I.G. (2020) *Cuidados Paliativos. Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. ISBN 468655/20

Nissim, R., Flora, D. B., Cribbie, R. A., Zimmermann, C., Gagliese, L., & Rodin, G. (2010). Factor structure of the Beck Hopelessness Scale in individuals with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 19(3), 255-263. <https://doi.org/10.1002/pon.1540>

Park, C. L. (2007). Religiousness/spirituality and health: A meaning systems perspective. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 30, pp. 319-328. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9111-x>

Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro (p.8733-8738). *Diário da República*, 1.ª série, N.º 197, 8 de outubro de 2015. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/12/Portaria_340_2015.pdf

Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (p.1821-1825). *Diário da República*, 1.ª série, N.º 112, 14 de junho de 2016. Lisboa: Ministério Saúde. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/portaria-165-2016.pdf>.

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>

Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(Supplement 3), iii49-iii55. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>

Radbruch L., Foley K., De Lima L., Prall D., Fürst C. J. (2007). The Budapest Commitments: setting the goals a joint initiative by the European Association for Palliative Care, the International Association for Hospice and Palliative Care and Help the Hospices. *Palliat Med*. Jun;21(4):269-71. doi: 10.1177/0269216307080189. PMID: 17656401.

Radbruch L, & Payne S. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-89. Disponível em: <https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/32714/>



- Radbruch L., De Lima L., Lohmann D., Gwyther E., Payne S. (2013). The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med.* Feb;27(2):101-2. doi: 10.1177/0269216312473058. PMID: 23381144.
- República Portuguesa. Relatório sobre a implementação da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. <https://unric.org/pt/objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel/>
- Saunders C. (2006). *The Evolution of Palliative Care*. Cicely Saunders - Selected writings 1958-2004. Oxford: Oxford University Press; p. 263-8
- Serviço Nacional de saúde (SNS). Cuidados Paliativos são “cuidados intensivos de conforto”. Acedido em 3-5-2021. <http://www.chmt.min-saude.pt/noticias/cuidados-paliativos-sao-cuidados-intensivos-de-conforto/>
- Sessanna, L., Finnell, D., & Jezewski, M. A. (2007). Spirituality in Nursing and Health-Related Literature: A Concept Analysis. *Journal of Holistic Nursing*, 25(4), 252-262. <https://doi.org/10.1177/0898010107303890>
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness: Health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(4), 359-367. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-9006-7>
- Simão, T., Caldeira, S., & de Carvalho, E. (2016). The Effect of Prayer on Patients' Health: Systematic Literature Review. *Religions*, 7(1), 11. <https://doi.org/10.3390/rel7010011>
- Sowell, R. L., Moneyham, L., Hennessy, M., Guillory, J., Demi, A., & Seals, B. (2000). Spiritual activities as a resistance resource for women with human immunodeficiency virus. *Nursing Research*, 49(2), 73-82. <https://doi.org/10.1097/00006199-200003000-00003>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0189>
- van der Steen J.T., Radbruch L., Hertogh C.M.P.M., E de Boer, M., Hughes, J.C., Larkin, P.,... Volicer L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.*, 28(3), 197-209 <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- Visuri, I. (2012). Could Everyone Talk to God? A Case Study on Asperger's Syndrome, Religion, and Spirituality. *Journal of Religion, Disability and Health*, 16(4), 352-378. <https://doi.org/10.1080/15228967.2012.731888>
- Wagner, D., Byrne, M., & Kolcaba, K. (2006). Effects of Comfort Warming on Preoperative Patients. *AORN Journal: Association of preoperative Registered Nurses*, 84 (3), 427-448. doi.org/10.1016/S0001-2092(06)63920-3
- Wensley, C., Botti, M., McKillop, A., & Merry, A. F. (2020), Maximising comfort: how do patients describe the care that matters? A two- stage qualitative descriptive study to develop a quality improvement framework for comfort-related care in inpatient settings. *BMJ Open*, 10: e033336. doi:10.1136/bmjopen-2019-033336
- World Health Organization (2013). Executive Board. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Geneva; Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf29.
- World Health Organization (2014a). Executive Board. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care [Internet]. Geneva; Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf30.
- World Health Organization (2014b). Sixty-seventh Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Inter-net]. Geneva; Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), (2014). *Global Atlas of Palliative*. ISBN: 978-0-9928277-0-0. Disponível em: *Global Atlas of Palliative_Care.pdf* (who.int)
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*. ISBN: 978-0-9928277-2-4. Disponível em <http://www.thewhpc.org/resources/global>



RECURSOS TECNOLÓGICOS COMO ESTRATÉGIAS PARA O AUTOCUIDADO

Maria José Lumini¹, Carla Fernandes¹, Maria Rui Sousa²

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

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

INTRODUÇÃO

Os desenvolvimentos tecnológicos têm contribuído para o aumento exponencial de recursos sobre questões de saúde, assim como as possibilidades de partilha de informações e experiências baseadas em tecnologias de informação. Com efeito, a informática em saúde permite a interseção da tecnologia da informação com o design e a prestação de cuidados de saúde.

Nos últimos anos, uma das propostas que mais atenção tem merecido consiste na utilização dos avanços das tecnologias de informação e comunicação (TICs) para ajudar no desenvolvimento de conhecimentos e de competências necessárias para a pessoa desempenhar um papel ativo no seu autocuidado e na autogestão do seu projeto de saúde. O desafio da autogestão do processo saúde-doença passa por internalizar os comportamentos motivados extrinsecamente o suficiente para serem assimilados no senso de identidade de um indivíduo (Theng, Lee, Patinadan, & Foo, 2015), onde os recursos tecnológicos podem ser um grande aliado. Sugere-se que estes recursos tenham o potencial de “empoderar” os indivíduos, possibilitando um papel ativo na sua tomada de decisão em relação à sua saúde. De facto, os resultados demonstram que os sistemas de tecnologia da informação em saúde melhoram os processos de atendimento e os resultados relacionados com as doenças crónicas (Moore, 2018; Vandenberghe, Vanhoof, Voorend, Geerts, & Dobbels, 2018). Em 2004 menos de 25% das práticas ambulatoriais usavam registos eletrónicos de saúde, no entanto, esse número aumentou para mais de 80% uma década depois (Moore, 2018). O recurso a estas tecnologias permite, de modo remoto, oferecer a oportunidade de aumentar os cuidados de saúde, fornecendo intervenções personalizadas, precisas e preventivas que apoiam o conhecimento sobre padrões de comportamento relacionado à saúde e autogestão (Simblett et al., 2018).

Com o propósito de prevenir ou gerir doenças crónicas, é necessário promover um estilo de vida saudável pelo movimento do “Self”, onde a tecnologia pode ser utilizada para fornecer às pessoas dados sobre os seus próprios comportamentos, fornecendo feedback personalizado sobre esses dados, podendo tornar as pessoas mais conscientes do seu comportamento e capacitá-las a melhorar, ou manter, um estilo de vida saudável (Vandenberghe et al., 2018). Este processo de autogestão, permite recolher informações sobre si própria e agir de acordo com essas informações facilitando o autoconhecimento, a autoconsciência, o autocontrole, a melhoria e a autorreflexão (Simblett et al., 2018; Vandenberghe et al., 2018). Estes sistemas baseados no empoderamento do indivíduo podem ajudar a obter melhores resultados de saúde e melhorar a qualidade de vida, impulsionando a mudança de comportamento através da motivação.

Ao longo das próximas páginas deste capítulo são explorados alguns recursos tecnológicos para a promoção de autocuidado, designadamente *mhealth/ehealth*, aplicações móveis e jogos. Em cada um destes tópicos é apresentado o conceito, vantagens e desvantagens, aplicações existentes, implicações, resultados, eficácia e questões éticas (Figura 1). Em simultâneo, é aprofundado o papel destes recursos como estratégias de promoção do autocuidado nos cuidados de enfermagem e suas implicações na transformação destes cuidados.



Figura 1: Ilustração dos conceitos do capítulo

MHEALTH/ EHEALTH

Atualmente as tecnologias de informação e comunicação constituem um desafio para as organizações. As inúmeras inovações que têm vindo a ocorrer nos diferentes setores conduziram à necessidade de nomear um termo distinto para as agrupar. Surge assim, o eHealth ou “saúde digital” ou “saúde eletrónica”, que se traduz nas ferramentas e soluções digitais que ajudam a melhorar a qualidade de vida das pessoas (WHO, 2016). Esta pode ser definida como a utilização da internet, aplicada com outras tecnologias da informação e comunicação, com o objetivo de melhor gerir a informação dos processos clínicos, do tratamento dos doentes e da otimização dos custos. Isto é, o foco é melhorar o circuito de informação digital, no sentido de aperfeiçoar os sistemas de saúde e a prestação de cuidados. A saúde digital (eHealth) é um conceito que inclui diversas dimensões, nomeadamente a transmissão de informação entre serviços e instituições, a interação estabelecida entre os parceiros e a acessibilidade da informação nos locais mais remotos (WHO, 2016).

Desde 2005 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) tem como prioridade a saúde digital, tendo em vista o custo-benefício, o uso seguro das TICs com apoio à saúde e campos relacionados à saúde, incluindo serviços de saúde, vigilância em saúde, educação para a saúde, conhecimento e investigação (WHO, 2014). Segundo dados da OMS, 58% dos países referem ter uma estratégia eSaúde e 87% dos países apresentam iniciativas nacionais para a saúde móvel (WHO, 2016).

A vasta difusão da internet através de dispositivos móveis conduziu ao aparecimento da subdimensão da saúde digital, denominada “saúde móvel” (mHealth), que cobre a prática médica e de saúde pública suportada por dispositivos móveis (European Commission, 2014). Abrange um conjunto de aplicações de software e dispositivos de hardware que permitem tanto realizar medições de sinais vitais e antropométricos (pulso, glicemia, temperatura, gordura corporal, etc.), como medir a frequência e intensidade dos movimentos quotidianos do doente. Também fazem parte da saúde móvel, os dispositivos usados nos vestuários inteligentes (smart wearable devices), tais como sensores eletrónicos, sem fios, utilizados pelas pessoas para monitorizar a sua condição de saúde (Rocha et al., 2016).

A mHealth é vista como uma área em rápida ascensão, existindo mais de 100.000 aplicativos disponíveis no mercado. Estes têm potencial para desempenhar um papel na transformação da saúde e aumentar a sua qualidade e eficiência. As vantagens encontradas na utilização destas ferramentas são várias, nomeadamente contribuem para a capacitação dos utentes pois eles podem gerir a sua saúde de forma mais ativa e viver de forma mais independente, devido às soluções de autoa-



valiação ou monitorização remota. Além disso, o recurso à *mHealth* também permite apoiar os profissionais de saúde no tratamento de doentes de forma mais eficiente, pois os aplicativos móveis podem incentivar a adesão a um estilo de vida saudável. A utilização em massa dos dispositivos usados nos vestuários inteligentes pode contribuir para “a redução dos gastos em saúde, minimização dos erros médicos, prevenção de hospitalizações desnecessárias e ampliação das possibilidades de interação entre pacientes e profissionais de saúde” (Rocha et al., 2016, p. 160). A saúde móvel, segundo Rocha et al. (2016) pode intervir em quatro dimensões: populacional (ex: melhoria no acesso aos serviços de saúde), tratamento e prevenção (ex: intervenções com foco em prevenção e promoção da saúde), diagnóstico (ex: diagnóstico com nano sensores) e mensuração (ex: biossensores para monitorização biomédica). No entanto, existem algumas desvantagens com o uso da saúde móvel que ainda não foram ultrapassadas, tais como: o custo elevado combinado com a impossibilidade de acesso à internet de alta velocidade, o modelo de negócio e comercialização inerentes ao elevado custo, a conformidade com padrões e interoperabilidade, a confiabilidade dos dados por sensores, e a segurança e privacidade dos dados (Rocha et al., 2016).

Mas também existe evidência científica dos benefícios da saúde digital em geral (Black, Pagliari, Anandan, Cresswell, & Bokun, 2011) e de áreas específicas, tais como sistemas de apoio à decisão para médicos ou mensagens de texto direcionadas ao doente (Jasper, Smeulders, Vermeulen, & Peute, 2011). Nestes estudos fica evidenciado o impacto da saúde digital em três áreas identificadas por revisões anteriores: (1) sistemas que facilitam a prática clínica; (2) sistemas institucionais e (3) sistemas que facilitam cuidado à distância. Os sistemas que facilitam a prática clínica incluem sistemas de registos médicos eletrónicos, sistemas para arquivo de imagens médicas digitais e sistemas de informação que otimizam o fluxo de trabalho. Os sistemas institucionais incluem sistemas de saúde de informação e gestão, alerta precoce de doenças e gestão de complicações. Os sistemas que facilitam os cuidados à distância incluem o uso de um serviço de mensagens curtas (SMS) ou outra mensagem de texto por meio de lembretes ao doente, videoconferência para consultas ao vivo e comunicação assíncrona, e chamadas telefónicas automatizadas com mensagens gravadas (ISO, 2011). No entanto, Botrugno e Zózimo (2020) alertam para a necessidade de avaliar os principais eixos da estratégia pública de promoção da telemedicina. Realçam a necessidade de uma visão crítica que acompanhe a difusão dos serviços à distância na prática médica, a fim de evitar repercussões negativas, entre as quais o aumento da tendência de privatização dos serviços de saúde e o agravamento das desigualdades, com o risco inerente de criar um sistema de cuidados de saúde “a duas velocidades”.

Existem muitas ferramentas digitais e serviços disponíveis através da *web*, que permitem melhorar o atendimento, a informação clínica, o controlo de sinais e sintomas, etc. Entre eles inclui-se: o Portal da Saúde, o *mHealth* (uso de dispositivos móveis), o Big Data, o Cloud Computing, a Telemedicina, a Internet das coisas (IoT) e a Inteligência artificial (IA). No Serviço Nacional de Saúde (SNS), existem alguns projetos *eHealth* (por exemplo: prescrição eletrónica médica, boletim de vacinas online, inteligência artificial e robótica). Deste modo, a IA, a robótica e as tecnologias conexas conduzirão a mudanças substanciais no mercado laboral e no local de trabalho (WHO, 2016). A OMS tem como objetivo promover o desenvolvimento da saúde digital, nomeadamente através da construção de ferramentas inovadoras que melhorem a prática diária (WHO, 2016; WHO, 2021a). Um exemplo da concretização deste objetivo, foi a criação da Rede ePORTUGUÊSe, que é uma plataforma para apoiar o desenvolvimento dos recursos humanos para a saúde nos países de língua portuguesa, fortalecendo a colaboração na área da informação e capacitação em saúde. Esta é uma plataforma que oferece aos oito países de língua portuguesa (Angola, Brasil, Cabo Verde, Guiné-Bissau, Moçambique, Portugal, São Tomé e Príncipe e Timor Leste) a oportunidade de receber informação em saúde atualizada e relevante no seu próprio idioma. Assim, a rede ePORTUGUÊSe é desenvolvida especificamente para os países de língua portuguesa, sendo uma oportunidade para que estes atinjam suas metas previstas nos Objetivos do Desenvolvimento do Milénio (WHO, 2021b).

A saúde móvel cobre ainda os aplicativos móveis, o assistente digital pessoal, os relógios inteligentes ou outros dispositivos corporais ou implantes. Além disso, estes aplicativos abrangem um amplo espectro de linhas de ajuda telefónicas e mensagens de texto, lembretes de compromissos, para telessaúde móvel e acesso móvel a informações eletrónicas do utente. Desta forma, com a utilização destes dispositivos é possível colher muitos dados de saúde (WHO, 2016). Existem diferentes programas de saúde móvel, tais como call centers de saúde, mensagens lembretes, telessaúde móvel, sistemas de gestão de emergência, registos eletrónicos, adesão ao tratamento e sistemas de suporte à decisão clínica, entre outros (WHO, 2016).



De acordo com o Diário da República nº 169/ 2019/ de 4 de setembro (2019, p. 60) “o Estado deve promover a utilização eficiente das TICs no âmbito da saúde e da prestação de cuidados, tendo em atenção a necessidade da proteção dos dados pessoais, da informação de saúde e da cibersegurança”.

A eHealth é uma ferramenta importante para ajudar os países a estabelecer cuidados de saúde seguros, eficientes e sustentáveis sistemas de entrega. No entanto, para que a eHealth desempenhe todo o seu papel, ajudando os sistemas de saúde a atingir as metas de cuidados de saúde universais, e para serem verdadeiramente integrados aos serviços de saúde diários, uma série de mudanças políticas terão de ser feitas em muitos sistemas de saúde. É necessário existir uma mudança no contexto legal para permitir que todo o potencial da eHealth seja realizado. Assim, no âmbito da inovação, o Estado deve “promover o acesso equitativo à inovação em saúde nas suas vertentes integradas e complementares de ciências de informação e comunicação, nanotecnologia, genética e computação, em particular no recurso à robótica e à inteligência artificial”, com salvaguarda das questões éticas por esta suscitadas (Diário da República, 2019, p. 66). Relativamente às questões éticas, a Comissão Europeia (2020) lançou algumas recomendações sobre os quadros éticos da IA, da robótica e das tecnologias conexas. Posto isto, a União Europeia e os seus Estados-Membros têm uma responsabilidade particular em aproveitar, promover e reforçar o valor acrescentado da IA, e em garantir que as tecnologias de IA sejam seguras e contribuam para o bem-estar e o interesse geral dos seus cidadãos, uma vez que podem dar um enorme contributo para a consecução do objetivo comum de melhorar a vida dos cidadãos e fomentar a prosperidade na União, contribuindo para o desenvolvimento de melhores estratégias e a inovação em vários domínios e setores (European Commission, 2014). Em suma, um quadro jurídico abrangente para eHealth precisará de abordar a transferência e o uso de informações entre profissionais de saúde e doentes. Ao abordar tais transferências, as questões de privacidade e confidencialidade dos dados do utente e regras sobre direitos de acesso e direitos de partilha de dados são primordiais (WHO, 2016).

As ferramentas mHealth podem ser utilizadas como uma estratégia de promoção no autocuidado em diferentes contextos de doenças crónicas. Têm vindo a ser realizados estudos nesta área. Desta forma, o uso de tecnologia inteligente na reabilitação está em crescimento e pode ser usado remotamente para auxiliar os clientes na auto monitorização (Bhattacharjya et al., 2021). O estudo realizado por Quintana, Gonzalez Martorell, Fahy e Safran (2018) demonstrou que a utilização de diferentes métodos de mHealth (ex: SMS e acompanhamento) mostra efeitos positivos na adesão e nos resultados clínicos, apontando para uma melhoria na prestação dos cuidados. As tecnologias amigáveis e fáceis de usar podem ajudar a difundir o uso de sistemas de telessaúde. Este facto também ficou visível no estudo de Mussetti e colaboradores (2021), que reforça a importância da utilização da telessaúde para monitorizar doentes transplantados após a alta.

Os resultados encontrados no estudo de Piette e colaboradores (2012) mostram que as monitorizações através de chamadas telefónicas de apoio para o autocuidado melhoram alguns resultados da doença crónica, como o controlo da glicemia e da pressão arterial, em países de baixo e médio rendimento. Embora grandes programas para a implementação e pesquisa de saúde móvel estejam a ser conduzidos em muitos países de baixo e médio rendimento, ainda são necessárias mais informações sobre o seu impacto nos resultados e custos.

A transformação digital que está a ocorrer deve-se ao investimento em um futuro digital e ao desenvolvimento acelerado de aplicações móveis. A transição digital está a ser acelerada com a fase atual que estamos a vivenciar e tem acarretado implicações na transformação dos cuidados de enfermagem. Portugal, através dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, tem tido iniciativas sobre o tema para discutir as melhores práticas e estabelecer diretrizes, com uma dimensão internacional, marcados pela inovação tecnológica e centrando-se no processo de transformação digital da Saúde.

A tecnologia tem vindo a transformar os hábitos dos profissionais de saúde e dos doentes. As soluções eHealth têm trazido soluções para os problemas que fazem parte da saúde em Portugal, por exemplo nos hospitais deixamos de ter os registos em suporte de papel. Posto isto, as tecnologias de informação e comunicação são desenvolvidas com vista a melhorar o acesso das pessoas aos serviços de saúde e a maximizar as condições de trabalho dos profissionais e a eficiência das organizações (Diário da República nº 169/2019 de 4 de setembro, 2019). Em suma, a eHealth contribui para a otimização dos recursos existentes aumentando a acessibilidade dos doentes aos cuidados de saúde, podendo promover a qualidade dos cuidados.



APLICAÇÕES MÓVEIS

Uma aplicação móvel, vulgarmente designada por *app*, traduz-se num “software de aplicação concebido e desenvolvido para utilização pelo público em geral, em dispositivos móveis, nomeadamente telemóveis inteligentes (smartphones) e tablets, excluindo o software que controla esses dispositivos (sistemas operativos móveis) e o hardware” (Diário da República, 2018, p. 5031).

Em Portugal, as aplicações móveis começaram a ter maior utilização a partir de 2013, ano em que a procura de smartphones passou a ser mais significativa. Alguns aplicativos mais conhecidos estão relacionados com as redes sociais com o Facebook, Instagram, WhatsApp, entre outros.

No entanto, existem milhares de aplicativos móveis relacionados com a saúde, disponíveis nos sistemas Apple iOS e Google Android, que se estão a tornar populares e tecnologicamente mais sofisticados. À medida que evoluem, o interesse na sua utilização como ferramentas para a saúde está a aumentar (Lang & Zawati, 2018).

O SNS português recorre a aplicações móveis variadas (ex: MySNS; MySNS Tempos; MySNS Carteira, eMed) que permitem aceder, de forma intuitiva e fácil, aos serviços digitais de saúde. O cidadão pode consultar informações essenciais, o seu historial clínico, agendamento de consultas, preços dos medicamentos, alarmes para a toma dos medicamentos, entre outras funções. Estas *apps* têm como principais objetivos a agilização da comunicação entre o SNS e o utente, a responsabilização do cidadão na gestão da sua saúde e a promoção da literacia digital.

As vantagens da utilização das *apps* são sobreponíveis aos benefícios encontrados em outras ferramentas de *mHealth* já referidos. Através de aplicativos móveis, especialmente se conjugados a sensores, é possível colher dados médicos, fisiológicos, de estilos de vida, atividades diárias e ambientais. Para além de facilitar o acesso dos clientes às suas informações clínicas em qualquer lugar e momento, podem apoiar os profissionais de saúde no tratamento de forma mais eficiente, uma vez que podem estimular a adesão a um estilo de vida saudável, resultando em prescrições e tratamentos mais personalizados (European Commission, 2014). Desta forma, através da automonitorização, as pessoas podem gerir melhor a sua saúde, sendo mais independentes no seu próprio contexto familiar, e potenciando assim o seu empoderamento. Esta autonomia, se orientada e acompanhada remotamente pelos profissionais de saúde, permite uma orientação mais célere e em tempo real, podendo apoiar na gestão de sinais e sintomas, minimizando o agravamento da doença. Consequentemente, e em simultâneo, a utilização deste tipo de *apps* pode contribuir para a diminuição dos custos em saúde, pois as pessoas não necessitam de consultas presenciais tão frequentes. Podem ser facilitadores da dinâmica de funcionamento dos serviços de saúde, evitar deslocamentos e facilitar o vínculo com o sistema de saúde e com um planeamento assistencial voltado às reais necessidades da pessoa (Mendez, Salum, Junkes, Amante, & Mendez, 2019). Reforça-se ainda a vantagem de os profissionais poderem apoiar as pessoas que residem em locais mais afastados dos serviços de saúde, minimizando as barreiras geográficas. Muitas destas *apps* podem ser descarregadas gratuitamente, ou adquiridas a baixos preços.

Porém a sua utilização também não se encontra isenta de desvantagens. Uma delas prende-se com a existência de inúmeras já disponíveis no mercado, mas em que os seus conteúdos não se encontram clinicamente validados, podendo constituir um risco para a saúde. Wang, Varma e Prosperi (2018) apontam algumas razões para que existam em circulação no mercado um grande número de aplicativos não validados: a maioria deles são desenvolvidos com um orçamento pequeno e dentro de um período de tempo limitado; são ainda frequentemente desenvolvidos por empresas com uma colaboração muito reduzida de especialistas; e existe pouco envolvimento dos futuros utilizadores dessa aplicação. Estes aspetos podem colocar em causa a sua confiabilidade e viabilidade. Acresce que a transformação constante das tecnologias resulta em atualizações frequentes de aplicativos com mudança de recursos e funções, podendo ser oneroso validar cada uma das funções atualizadas antes do seu lançamento ao público. Assim, a comunidade científica tem vindo a reforçar a importância da validade clínica dos aplicativos móveis (ADA, 2021; Wang et al., 2018).

Embora alguns clientes perspetivem que as *apps* possam não ser adequadas às suas necessidades individuais, uma vez que são construídas para a população, a verdade é que alguns autores enfatizam a possibilidade de permitirem maior individualização dos cuidados (European Commission, 2014; Mendez et al., 2019), principalmente naquelas que permitam uma interatividade entre o cliente e os profissionais de saúde.



Os aplicativos móveis são uma das aplicações comuns da tecnologia digital no apoio ao autocuidado e à gestão de doenças crónicas. Promover a saúde envolve a adoção de estilos de vida saudáveis e por vezes de mudanças comportamentais, nem sempre fáceis de atingir. O recurso a aplicativos móveis que apoiam a pessoa na tomada de decisões ao longo do seu dia, no âmbito da alimentação, do exercício físico, do repouso, da gestão do stresse e do bem-estar psicológico, entre outros aspetos, parece promissor.

É um facto que a autogestão de uma doença crónica implica que a pessoa tenha confiança e habilidade para integrar um conjunto de comportamentos que lhe permitam incorporar a doença na sua vida, vivendo o melhor possível com ela.

As funções das *apps* podem ser variadas dando apoio na monitorização, na educação sobre a doença e funcionando também como lembretes, alertando para aspetos específicos do tratamento (Choi, Choi, Seomun, & Kim, 2020). Se forem multifuncionais podem apoiar na gestão de aspetos fisiológicos (pressão arterial, peso colesterol, etc); em aspetos cognitivos e comportamentais (informação clínica, medicação, atividade física, dieta, cessação tabágica, etc), mas também em aspetos psicológicos (motivação, autoeficácia, stresse, ansiedade e qualidade de vida) (Choi et al., 2020).

Nos últimos anos, a academia tem investigado a eficácia das intervenções promotoras da autogestão do regime terapêutico, recorrendo à utilização de aplicações móveis.

Os resultados encontrados são diversos. Por exemplo, intervenções usando aplicativos móveis para pacientes com hipertensão arterial e doença cardíaca isquémica provocaram melhorias na pressão arterial, no índice de massa corporal e na adesão à medicação (Choi et al., 2020). Também na gestão da diabetes, alguns estudos apontaram para a eficácia dessas intervenções em termos de autoeficácia e em mudanças comportamentais (Chao, Lin, & Ma, 2019), mas outros não encontram resultados satisfatórios para o controlo glicémico (Agarwal et al., 2019). A American Diabetes Association (ADA) realça que as *apps* podem ser uma ferramenta útil na monitorização e prevenção de complicações, especialmente quando existe orientação online (ADA, 2021).

Peng e colaboradores (2020) também encontraram uma relação positiva entre a utilização destas aplicações e os comportamentos de adesão ao regime medicamentoso em adultos com várias doenças crónicas. Em pessoas com infeção por HIV a utilização de aplicativos móveis também tem demonstrado resultados positivos na adesão à medicação antirretroviral (Quintana, Gonzalez Martorell, Fahy, & Safran, 2018). Na doença mental, a sua utilização parece ter potencial para ser eficaz na monitorização e melhoria dos sintomas de certos transtornos mentais (Wang et al., 2018).

Face ao exposto, embora pareça que utilização destas tecnologias tenha alguns efeitos positivos, a verdade é que a magnitude dessas intervenções é modesta, tornando-se necessário a implementação de estudos com maior rigor em termos de desenho de estudo e metodologia, bem como no tempo de seguimento da eficácia da sua utilização. Assim os aplicativos móveis têm efeitos inconsistentes sobre o autocuidado em pessoas com várias doenças crónicas (Iribarren et al., 2021). Essa inconsistência pode ainda resultar de diferenças relacionadas com os conteúdos, atratividades, conveniência e características dos clientes, adequação dos conteúdos educacionais, e duração da intervenção (ADA, 2021; Iribarren et al., 2021).

Em termos éticos, a crescente confiança dos profissionais de saúde na tecnologia informática tem sido abordada, esperando-se que estes profissionais dependam cada vez mais da tecnologia em sua prática. No entanto, o recurso a estas tecnologias pela população para ajudar no controlo da sua saúde, pode levantar uma série de questões legais e éticas (Lang & Zawati, 2018). Existem dispositivos que, pelo seu desenvolvimento e associação entre sintomas e possíveis diagnósticos, podem sugerir doenças, diagnosticadas sem apoio médico. Isto contraria a ideia de que a identificação de diagnósticos deva ser realizada somente por profissionais de saúde. É um facto que aplicativos recentemente desenvolvidos com inteligência artificial levam algumas pessoas a perspetivar que estes, em breve, substituirão a consulta dos técnicos de saúde.

O Parlamento Europeu elaborou um conjunto de recomendações sobre os aspetos éticos da IA, da robótica e das tecnologias conexas, refletindo sobre o impacto da IA no setor da saúde e nos direitos dos doentes. Reconhece que as aplicações móveis podem ajudar a monitorizar as doenças, mas salvaguarda que a prestação de cuidados aos doentes não seja desu-



manizada. O mesmo documento expõe ainda orientações sobre a proteção de dados, destacando também a necessidade de capacitar os cidadãos para poderem decidir sobre a utilização dos seus dados pessoais (Comissão Europeia, 2020).

De facto, uma área de particular importância é a privacidade e segurança online. Algumas *apps* são desenvolvidas tendo em consideração aspetos como a segurança de dados e estando em conformidade com a legislação vigente. No entanto, é importante que os consumidores leiam cuidadosamente a política sobre privacidade e partilhação de dados antes de os disponibilizar, e que aprendam como controlar a forma como eles serão usados (ADA, 2021).

Um outro aspeto que importa refletir é o enquadramento destes aplicativos no âmbito da prestação de cuidados. Embora pareça inegável os seus contributos, mesmo que por vezes modestos no autocuidado com a doença, estes poderão ter implicações nos cuidados de enfermagem. O papel do profissional de saúde tem vindo a ser enfatizado como fulcral para que a utilização das *apps* possa ser um complemento e nunca uma substituição deste profissional. Os resultados encontrados em vários estudos verificaram que intervenções através de aplicativos móveis em que existe o feedback adicional dos profissionais de saúde possibilitou a identificação e controlo precoce de sinais e sintomas, com melhorias no controlo das doenças, uma vez que esta interação pode ajudar os clientes a compreender a tendência dos dados e promover a autogestão (Thangada, Garg, Pandey, & Kumar, 2018). Em simultâneo, o controlo e a intervenção adequada face ao aparecimento de sintomatologia poderão também evitar agudizações da doença, prevenindo futuros internamentos e promovendo o bem-estar e a qualidade de vida. Aliás, a utilização de aplicativos móveis podem facilitar a continuidade dos cuidados de enfermagem (Xu, Qian, Yuan, & Wang, 2021).

Na perspetiva dos próprios profissionais de saúde, estes também podem beneficiar da utilização das *apps* pois existem muitas disponíveis para os auxiliarem em muitas tarefas diferentes. A verdade é que muitos enfermeiros já utilizam aplicativos de saúde para fins profissionais, especialmente relacionados com informações sobre medicamentos, calculadoras de saúde e diretrizes de saúde (Mayer, Rodríguez Blanco, & Torrejon, 2019).

Portanto, verificamos que inúmeras *apps* relacionadas com a saúde têm surgido no mercado para serem utilizadas por pessoas saudáveis no âmbito da promoção de saúde, ou por pessoas com doença, de forma a facilitar a autogestão e controlo da sua patologia. Da mesma forma, vários aplicativos móveis têm sido concebidos no sentido de apoiar o profissional de saúde no desempenho das suas funções.

A comunidade científica e os profissionais de saúde têm discutido amplamente a sua eficácia, benefícios e riscos.

Perspetiva-se complexo encontrar, e até construir uma *app*, que responda a todas as necessidades e preferências dos clientes. No entanto, parece ser consensual que estas terão mais sucesso se adaptadas às características e preferências das pessoas que as vão utilizar, às características da doença e do regime terapêutico da doença, e em que o seu uso seja acompanhado sistematicamente pelos profissionais de saúde ao longo do tempo. Porque uma autogestão eficaz depende de inúmeros fatores que atuam sinergicamente, traduzindo-se em um processo e esforço contínuo, sujeito a flutuações quer no envolvimento da pessoa, quer na trajetória da doença, acreditamos que a utilização de uma *app* poderá funcionar como mais uma estratégia de apoio e nunca uma substituição do profissional de saúde ou de outras intervenções sistémicas, amplamente identificadas pela comunidade científica como essenciais para uma autogestão eficaz.

JOGOS E GAMIFICAÇÃO

Entre os inúmeros recursos desenvolvidos, os jogos têm assumido grande popularidade. Muito pelo contributo da era digital, surge nos últimos anos, um novo significado dos jogos, impulsionando uma área que, embora com características e potencialidades significativas, estava adormecida e provavelmente a sociedade não retirava as grandes propriedades destas estratégias.

Esta “GameEvolution” é uma tendência que utiliza a mecânica do jogo a contextos não lúdicos, com o objetivo de envolver os utilizadores gerando benefícios motivacionais e cognitivos. Embora, muitas vezes confundido com outros conceitos,



este tema assume diferentes vertentes de acordo com a sua conceção e objetivos. No caso da gamificação, o jogo é utilizado para aumentar a participação e o envolvimento, enquanto que os jogos sérios disponibilizam um treino fornecido sob a forma de um jogo ou simulação, criado para atender às necessidades específicas de um grupo e com objetivos muito precisos (Baptista & Oliveira, 2019). Ou seja, a gamificação descreve um processo, enquanto os jogos sérios descrevem um resultado final.

Mesmo no caso dos jogos sérios, eles podem assumir diferentes objetivos, podendo ser projetado para transmissão de uma mensagem, designadamente conhecimentos, ou podendo ter como objetivo melhorar habilidades motoras, como é o caso dos *exergames*, ou podendo ser pensado para uma troca de dados, onde o jogo é concebido como suporte para recolher e trocar informações (Djaouti, Alvarez, Jessel, & Rampnoux, 2011).

No que se refere aos *exergames*, estes são uma categoria de jogos focados na atividade física, principalmente jogados na Microsoft Kinect®, PlayStation®, Nintendo Wii® e outras consolas de realidade virtual. Esses jogos são baseados numa tecnologia que identifica o movimento do corpo e / ou reações para serem usados no jogo. Estes jogos envolvem autocorreção constante, fornecendo aplicações terapêuticas para a recuperação de marcha e equilíbrio, estimulando funções físicas e cognitivas, podendo ser utilizado sozinho, à distância, em grupo, ou com supervisão do profissional de saúde (Kooiman & Sheehan, 2015). Conforme evidenciado aqui, os jogos podem ser usados de diversas formas, e em diversos contextos. No âmbito do autocuidado ele pode assumir diferentes finalidades, designadamente jogos para mudar os hábitos dos indivíduos, para motivar pessoas com doenças crónicas, para monitorizar sinais e sintomas, ou para criar hábitos saudáveis. Tal como acontece para as apps, tem sido aplicado em diferentes contextos, em situação oncológica (Kim et al., 2018), na pessoa com diabetes (Theng, Lee, Patinadan, & Foo, 2015), em pessoas com doenças cardiovasculares (Radhakrishnan, Baranowski, Julien, Thomaz, & Kim, 2019), hábitos de vida saudáveis (Edwards et al., 2016), reabilitação (Kari, 2014) e outras doenças crónicas (Charlier et al., 2016).

Os Jogos sérios têm mostrado eficácia na melhoria de vários resultados de saúde, até pelo facto de aumentarem a adesão e a motivação na utilização dos recursos tecnológicos. Os jogos sérios permitem desta forma oferecer caminhos promissores, conciliando o lúdico ao seu carácter “sério”, na procura de uma mudança comportamental. Estes jogos têm o propósito de modificar o comportamento do utilizador, assim como o seu conhecimento, inserindo estes aspetos no processo do jogo, ou incorporando conceitos à história de um jogo para a redução de risco.

São inúmeras as vantagens e impacto destas estratégias relatadas na investigação disponível sobre o tema aos mais diversos níveis da saúde, designadamente promover a atividade física, melhorar funções físicas e cognitivas, melhorar a qualidade de vida e independência (Zhang & Kaufman, 2016), melhorar o equilíbrio, força, fadiga, emoções, cognição, dor (Tough et al., 2018), controlo de sinais e sintomas, entre muitas outras (D’Aprile et al., 2019). Acresce ainda a possibilidade de potenciar o sentimento de volição e capacitação para o autocontrolo, assim como promover, relacionamentos de apoio com cuidadores e profissionais de saúde (Tough et al., 2018).

No entanto, algumas desvantagens e dificuldades devem ser equacionadas na utilização de jogos sérios em saúde. O tempo e impacto económico do seu desenvolvimento pode ser uma das grandes dificuldades. Cada jogo deve ser cuidadosamente pensado, no que se refere ao seu objetivo, design, público-alvo, e dinâmica de jogo, para além de exigir um processo de teste e avaliação rigoroso.

O consenso sobre o nível de evidência necessário para jogos específicos é um tópico de discussão em andamento (Graafland & Schijven, 2018). No entanto, existe uma necessidade geral de estratégias de avaliação sistemáticas para evitar afirmações falsas e incompletas de eficácia. Um conceito útil nesta abordagem sistemática é a validade. A pesquisa de validade é uma abordagem gradual para avaliar vários aspetos da semelhança de um instrumento com uma habilidade ou parâmetro de desempenho da vida real. A forma mais alta de validade é a preditiva - a capacidade de um instrumento melhorar as habilidades na realidade.

Sharifzadeh e colaboradores (2020) sugerem que os jogos devem ser desenvolvidos por equipas multidisciplinares para melhorar o design dos jogos, mantendo os utilizadores finais envolvidos para uma interação mais longa e resultados de



saúde educacionais potencialmente mais eficazes. Ghazisaeedi e colaboradores (2017) reforçam este aspeto ao referir que os designers de jogos necessitam de trabalhar em estreita colaboração com os profissionais de saúde e pesquisadores, para incorporar os elementos teóricos e implementar os recursos do jogo com base em teorias, de modo a maximizar a eficácia do jogo e reduzir as suas possíveis desvantagens. Um outro aspeto salientado como desvantagem destes recursos consiste em manter o jogador envolvido no propósito do jogo, potenciando a sua utilização e evitando o abandono (Graafland & Schijven, 2018). Pelo que, projetar jogos digitais para fins relacionados à saúde vai além da diversão e do entretenimento, onde, no desenvolvimento dos jogos devem ser considerados o conteúdo e o assunto, os utilizadores e o ambiente onde o jogo será jogado (Ghazisaeedi et al., 2017).

No que se refere aos princípios éticos, como qualquer recurso de base tecnológica com o qual o ser humano irá interagir deve ser projetado e desenvolvido de forma a garantir os seus princípios. Alguns autores salientam que devem ser contempladas algumas questões associadas à jogabilidade, para evitar que a gamificação se torne manipuladora e, portanto, antiética (Earp et al., 2018). Os autores defendem que deve ser dada especial atenção à autonomia do participante, voluntariedade, consentimento e autorreflexão, bem como transparência e justiça do sistema (Earp et al., 2018).

As implicações da utilização de jogos para os cuidados de enfermagem são inúmeras, elencadas previamente nas suas vantagens. Os jogos devem ser observados como forma de potenciar a eficácia e os ganhos em saúde dos indivíduos e não como forma de substituir os cuidados. Conforme foi visível ao longo deste capítulo, os jogos podem ter um papel significativo para a promoção do autocuidado, empoderando, capacitando o utilizador, passando o sujeito a assumir um papel ativo no seu projeto de saúde.

CONCLUSÃO

As novas tecnologias representam um desafio para as sociedades atuais, nomeadamente para as organizações de saúde. No contexto de saúde, a introdução dos recursos tecnológicos permite melhorar a acessibilidade e a qualidade dos cuidados. Estes, revelam-se ser recursos facilitadores na ajuda para a prestação de cuidados ao doente. Também, são relevantes no apoio aos utentes na autogestão da doença e aos familiares cuidadores na ajuda para cuidar de uma pessoa em situação de dependência. Nesta medida, torna-se importante capacitar as pessoas na aquisição de competências digitais. Na abordagem a este tema, importa destacar os recursos tecnológicos *eHealth* e *mHealth*, *apps* e jogos. Salienta-se a importância da promoção da capacitação do outro para o seu autocuidado, através destes diversos recursos, que potenciem a motivação, facilitem a participação ativa do sujeito, fornecendo materiais educacionais. Ao recorrer ou prescrever estas intervenções, os enfermeiros precisam de adequar a sua adequabilidade destas intervenções ao contexto do indivíduo. Estes recursos têm e terão implicações na transformação dos cuidados de enfermagem, que devem ser estudados e equacionados num cuidado que poderá ser denominado de “Cuidado híbrido”.

Estas ferramentas são projetadas para melhorar a vigilância da saúde, gestão do sistema de saúde, educação em saúde, tomada de decisão clínica e para apoiar mudanças comportamentais relacionadas às prioridades de saúde pública e gestão de doenças (WHO, 2016). Além disso, são promotores da transformação digital potenciando a qualidade na prestação de cuidados com foco nas necessidades das pessoas. Em suma, a adoção destes recursos tecnológicos possibilita que as organizações de saúde possam tomar decisões mais eficientes, perante um desafio ou oportunidade. Por outro lado, a implementação destas soluções digitais permite que os profissionais apostem na melhoria contínua, acrescentando valor aos cuidados de enfermagem. E por fim, permitem que os utentes se tornem mais ativos na autogestão da sua doença, promovendo o autocuidado em diferentes contextos de doenças crónicas.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agarwal, P., Mukerji, G., Desveaux, L. et al. (2019). Mobile App for Improved Self-Management of Type 2 Diabetes: Multicenter Pragmatic Randomized Controlled Trial. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(1), e10321. <https://doi.org/10.2196/10321>
- American Diabetes Association - ADA (2021). Diabetes technology: Standards of Medical Care in Diabetes—2021. *Diabetes Care*, 44 (Suppl. 1), S85–S99.
- Baptista, G., & Oliveira, T. (2019). Gamification and serious games: A literature meta-analysis and integrative model. *Computers in Human Behavior*, 92, 306–315. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.11.030>
- Bhattacharjya, S., Cavuoto, L. A., Reilly, B., Xu, W., Subryan, H., & Langan, J. (2021). Usability, Usefulness, and Acceptance of a Novel, Portable Rehabilitation System (mRehab) Using Smartphone and 3D Printing Technology: Mixed Methods Study. *JMIR human factors*, 8(1), e21312. <https://doi.org/10.2196/21312>
- Black, A., Pagliari, C., Anandan, C., Cresswell, K. & Bokun, T. (2011). The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLoS Med*, 8, e1000387. <https://10.1371/journal.pmed.1000387> PMID:21267058
- Botrugno, C. & Zóximo, J.R. (2020). A difusão da telemedicina em Portugal: dos benefícios prometidos aos riscos de um sistema de cuidados a duas velocidades. *Sociologia- Problemas e Práticas* [Online], 93. <http://journals.openedition.org/spp/7551>
- Chao, D. Y., Lin, T. M., & Ma, W. Y. (2019). Enhanced Self-Efficacy and Behavioral Changes Among Patients With Diabetes: Cloud-Based Mobile Health Platform and Mobile App Service. *JMIR diabetes*, 4(2), e11017. <https://doi.org/10.2196/11017>
- Charlier, N., Zupancic, N., Fieuw, S., Denhaerynck, K., Zaman, B., & Moons, P. (2016). Serious games for improving knowledge and self-management in young people with chronic conditions: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 23(1), 230–239. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocv100>
- Choi, J. Y., Choi, H., Seomun, G., & Kim, E. J. (2020). Mobile application based interventions for patients with hypertension and ischemic heart disease: A systematic review. *The Journal of Nursing Research*, 28(5), e117. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000382>
- Comissão Europeia (2020). Relatório de recomendações à Comissão sobre o quadro dos aspetos éticos da inteligência artificial, da robótica e das tecnologias conexas. (2020/2012, INL). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2020-0186_PT.html
- D'Aprile, G., Ligorio, M. B., & Ulloa Severino, A. (2019). How Serious Games for Health Enhance Empowerment-Related Patient Education: The Impact of Gender. *Technology, Knowledge and Learning*, 24(3), 325–340. <http://dx.doi.org/10.1007/s10758-017-9344-x>
- Diário da República n.º 202/2018, Série I de 2018-10-19. Decreto Lei n.º 83/2018. 5029 – 5035. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/83/2018/10/19/p/dre/pt/html>
- Diário da República nº 169/2019, Série I de 4 de setembro de 2019. Decreto Lei nº 95/2019. 55-66. <https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/124417100/details/maximized?serie=I>
- Djaouti, D., Alvarez, J., Jessel, J., & Rampnoux, O. (2011). Origins of Serious Games. *Serious Games and Edutainment Applications*. https://10.1007/978-1-4471-2161-9_3
- Earp, J., Persico, D., Dagnino, F., Passarelli, M., Manganello, F., & Pozzi, F. (2018). Ethical Issues in Gaming: A Literature Review. *Proceedings of the 12th European Conference on Games based learning*, 54-61.
- Edwards, E. A., Lumsden, J., Rivas, C., Steed, L., Edwards, L. A., Thiagarajan, A., Sohanpal, R., Caton, H., Griffiths, C. J., Munafò, M. R., Taylor, S., & Walton, R. T. (2016). Gamification for health promotion: systematic review of behaviour change techniques in smartphone apps. *BMJ Open*, 6(10), e012447. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012447>
- European Commission (2014). GREEN PAPER on mobile Health (“mhealth”). Disponível em Green Paper on mobile health (“mHealth”) | Shaping Europe's digital future (europa.eu)
- Ghazisaeedi, M., Safdari, R., Goodini, A. & Mirzaiee, M., Farzi, J. et al (2017). Digital games as an effective approach for cancer management: Opportunities and challenges. *Journal of Education and Health Promotion*. 6, 30. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_146_14
- Graafland, M. & Schijven, M. (2018). How Serious Games Will Improve Healthcare. In: H. Rivas, K. Wac (Eds), *Digital Health, Health Informatics* (pp. 139-157). Springer International Publishing AG. https://doi.org/10.1007/978-3-319-61446-5_10
- Iribarren S., Akande T., Kamp K., Barry D., Kader Y., & Suelzer, E. (2021). Effectiveness of Mobile Apps to Promote Health and Manage Disease: Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *JMIR Mhealth Uhealth*, 9(1), e21563. <https://doi.org/10.2196/21563>
- ISO (2011). Capacity-based eHealth architecture roadmap. Part 1: Overview of national eHealth initiatives (Technical Report 14639). Geneva: International Standards Organization; 2011.
- Jaspers, M., Smeulders, M., Vermeulen, H. & Peute, L.W. (2011). Effects of clinical decision-support systems on practitioner performance and patient outcomes: a synthesis of high-quality systematic review findings. *J Am Med Inform Assoc*, 18, 327–34. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-000094> PMID:21422100



- Kari, T. (2014). Can exergaming promote physical fitness and physical activity? A systematic review of systematic reviews. *International Journal of Gaming and Computer-Mediated Simulations*, 6(4), 59-77. <https://doi.org/10.4018/ijg-cms.2014100105>
- Kim, H. J., Kim, S. M., Shin, H., Jang, J. S., Kim, Y. I., & Han, D. H. (2018). A Mobile Game for Patients With Breast Cancer for Chemotherapy Self-Management and Quality-of-Life Improvement: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10), e273. <https://doi.org/10.2196/jmir.9559>
- Kooiman, B., & Sheehan, D. D. (2015). Exergaming Theories: A Literature Review. *International Journal of Game-Based Learning*, 5(4), 1-14. <http://dx.doi.org/10.4018/IJGBL.2015100101>
- Lang, M., & Zawati, M. H. (2018). The app will see you now: mobile health, diagnosis, and the practice of medicine in Quebec and Ontario. *Journal of law and the biosciences*, 5(1), 142-173. <https://doi.org/10.1093/jlb/lsy004>
- Mayer, M. A., Rodríguez Blanco, O., & Torrejon, A. (2019). Use of Health Apps by Nurses for Professional Purposes: Web-Based Survey Study. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(11), e15195. <https://doi.org/10.2196/15195>
- Mendez, C.B., Salum, N.C., Junkes, C., Amante, L.N., & Mendez C.M. (2019). Aplicativo móvel educativo e de follow up para pacientes com doença arterial periférica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27, e3122. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2693-3122>
- Moore, C.R. (2018). Health Information Technology. In: Daaleman T., Helton M. (eds) *Chronic Illness Care: Principles and practice* (pp. 401-417). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-71812-5_34
- Mussetti, A., Salas, M.Q., Condom, M., Maite, A., Ochoa C., Ivan I., De la Torre, D.J, Linares, G.S., Ansoleaga, B., Patiño-Gutierrez B., Jimenez-Prat, L., Parody, R. & Balari A. (2021) Use of Telehealth for Domiciliary Follow-up After Hematopoietic Cell Transplantation During the COVID-19 Pandemic: Prospective Pilot Study. *JMIR Form Res*, 5 (3), e26121.1.
- Peng, Y., Wang, H., Fang, Q., Xie, L., Shu, L., Sun, W., & Liu, Q. (2020). Effectiveness of Mobile Applications on Medication Adherence in Adults with Chronic Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of managed care & specialty pharmacy*, 26(4), 550-561. <https://doi.org/10.18553/jmcp.2020.26.4.550>
- Piette, J.D., Lun, K.C., Moura, L.A., Fraser, H., Mechae, I. P. & Powell J. (2012). Impacts of e-health on the outcomes of care in low- and middle-income countries: Where do we go from here? *Bull World Health Organ*, 90(5), 365-72.
- Quintana, Y., Gonzalez Martorell, E. A., Fahy, D., & Safran, C. (2018). A Systematic Review on Promoting Adherence to Antiretroviral Therapy in HIV-infected Patients Using Mobile Phone Technology. *Applied clinical informatics*, 9(2), 450-466. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660516>
- Radhakrishnan, K., Baranowski, T., Julien, C., Thomaz, E., & Kim, M. (2019). Role of Digital Games in Self-Management of Cardiovascular Diseases: A Scoping Review. *Games for Health Journal*, 8(2), 65-73. <https://doi.org/10.1089/g4h.2018.0011>
- Rocha, T. A., Fachini, L. A., Thumé, E., Silva, N. C., Barbosa, A., Carmo, M. & Rodrigues, J. (2016). Saúde Móvel: novas perspectivas para a oferta de serviços em saúde. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 25(1), 159-170. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000100016>
- Sharifzadeh, N., Kharrazi, H., Nazari, E., Tabesh, H., Edalati Khodabandeh, M., Heidari, S., & Tara, M. (2020). Health Education Serious Games Targeting Health Care Providers, Patients, and Public Health Users: Scoping Review. *JMIR Serious Games*, 8(1), e13459. <https://doi.org/10.2196/13459>
- Simblett, S., Greer, B., Matcham, F., Curtis, H., Polhemus, A., Ferrão, J., Gamble, P., & Wykes, T. (2018). Barriers to and Facilitators of Engagement With Remote Measurement Technology for Managing Health: Systematic Review and Content Analysis of Findings. *Journal of medical Internet research*, 20(7), e10480. <https://doi.org/10.2196/10480>
- Thangada, N. D., Garg, N., Pandey, A., & Kumar, N. (2018). The Emerging Role of Mobile-Health Applications in the Management of Hypertension. *Current cardiology reports*, 20(9), 78. <https://doi.org/10.1007/s11886-018-1022-7>
- Theng, Y. L., Lee, J. W. Y., Patinadan, P. V., & Foo, S. S. (2015). The Use of Videogames, Gamification, and Virtual Environments in the Self-Management of Diabetes: A Systematic Review of Evidence. *Games for Health Journal*, 4(5), 352-361. <https://doi.org/10.1089/g4h.2014.0114>
- Tough, D., Robinson, J., Gowling, S., Raby, P., Dixon, J., & Harrison, S. L. (2018). The feasibility, acceptability and outcomes of exergaming among individuals with cancer: A systematic review. *BMC Cancer*, 18(1) <https://doi.org/10.1186/s12885-018-5068-0>
- Vandenbergh, B., Vanhoof, J., Voorend, R., Geerts, D., & Dobbels, F. (2018). The 'self' as barrier for self-management technologies in healthcare? Paper presented at the ACM International Conference Proceeding Series, 336-346. <https://doi.org/10.1145/3240925.3240974>
- Wang, K., Varma, D. S., & Prosperi, M. (2018). A systematic review of the effectiveness of mobile apps for monitoring and management of mental health symptoms or disorders. *Journal of psychiatric research*, 107, 73-78. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.10.006>
- World Health Organization (2014). A universal truth: no health without a workforce. Geneva: Global Health Workforce Alliance.
- World Health Organization (2016). Global Diffusion of eHealth: Making universal health coverage achievable. Report of the third global survey on eHealth. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252529/9789241511780-eng.pdf>



World Health Organization (2021a). Global strategy on digital health 2020-2025. Geneva: World Health Organization; 2021.

World Health Organization (2021b). Sobre a rede ePORTUGUÊSe. OMS 2021. <https://www.who.int/eportuguese/countries/bra/pt/>

Xu, J., Qian, X., Yuan, M., & Wang, C. (2021). Effects of mobile phone App-based continuing nursing care on self-efficacy, quality of life, and motor function of stroke patients in the community. *Acta neurologica Belgica*, 10.1007/s13760-021-01628-y. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s13760-021-01628-y>

Zhang, F., & Kaufman, D. (2016). Physical and cognitive impacts of digital games on older adults: A meta-analytic review. *Journal of Applied Gerontology*, 35(11), 1189-1210. <https://doi.org/10.1177/0733464814566678>



A UTILIZAÇÃO DO COACHING NA PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO

Rosa Maria Freire¹, Ana Isabel Vilar¹, Maria Henriqueta Figueiredo²

¹ PhD Student, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal

² PhD, Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS, Portugal

INTRODUÇÃO

O Coaching é um processo que tem como finalidade promover o desenvolvimento e crescimento pessoal nas múltiplas áreas da vida pessoal e profissional. Inicialmente associado ao desporto, na década de oitenta começou a ser implementado na área da saúde. Atualmente tem adquirido maior notoriedade na enfermagem, nomeadamente no âmbito do autocuidado. A American Holistic Nurses Association reconhece desde 2013 a função do Coach em enfermagem (Dossey & Hess, 2013). O seu papel é preponderante como promotor de aprendizagem, facilitador da aquisição de competências e eficácia e impulsionador de comportamentos saudáveis, focado nas características e necessidades individuais e orientado para resultados desejados.

Com a intenção de aprofundar o conhecimento sobre o Coaching como processo de aquisição de competências e de promoção de um melhor desempenho, far-se-á uma abordagem conceptual sobre este processo no que se refere à sua origem e evolução, as múltiplas definições, a dinâmica do Coaching, o Coaching em enfermagem, o contributo das Teóricas de enfermagem para o Coaching, a Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem e a sua relação com o autocuidado e a avaliação com a Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem.

A ORIGEM DO COACHING E O SEU DESENVOLVIMENTO

No século V a.C., o filósofo Sócrates desenvolveu a Maiêutica Socrática, um método que consistia em colocar questões sequenciais, de complexidade crescente, que induziam à reflexão e tinham a finalidade de promover o autoconhecimento e a construção do conhecimento com maior precisão (Medeiros, 2020). Este processo, desenvolvido na Grécia antiga, passou a ser utilizado na Idade Média no Coaching (Medeiros, 2020). O Coaching, inicialmente nomeado como “kocsi”, tem origem no século XVI, na Hungria, na cidade Kocs e a sua denominação esteve associada a “kocsiszeker” que significa “carruagem/coche”. A afinidade entre a carruagem e o Coach tem a ver com o facto de que a carruagem permite conduzir a pessoa até ao destino final e o Coach conduz o Coachee do estado atual ao estado desejado, num curto espaço de tempo, com recurso a conhecimento e técnicas (Cox, Bachkirova, & Clutterbuck, 2014). Entenda-se, como estado desejado, as metas e os objetivos a atingir (Medeiros, 2020), como Coachee, o indivíduo, equipa ou grupo que recebe Coaching (ICF, 2020) e como Coach, quem orienta o processo (Oliveira-Silva, Werneck-Leite, Carvalho, Anjos, & Brandão, 2018).

A pronúncia da palavra Kocsi foi entendida pelos ingleses como Coach, designação que perdura até aos dias de hoje. A própria Universidade de Oxford reconheceu este termo e a importância da sua aplicação aos treinadores desportivos das suas equipas, nomeadamente do ténis e esqui e, ainda hoje, a palavra Coach é associada a “técnico” (Silva, 2018). Inicialmente ligado ao desporto para motivar e aperfeiçoar atletas, no século XIX os estudantes da Universidade de Oxford passaram a atribuir a palavra Coach aos professores que lecionavam em contexto domiciliário e que permitiam a estes estudantes atingir um bom desempenho nas provas finais (Cox et al., 2014).

Timothy Gallwey anteriormente capitão da equipa de ténis da Universidade de Harvard passa, em 1971, a ser professor de ténis profissional na Califórnia. A análise do comportamento dos atletas, permitiu-lhe perceber que o foco e a atenção dos jogadores eram perturbados por pensamentos alheios ao jogo, o que constituía obstáculo para a obtenção de bons resultados. A implementação de estratégias para aumentar o foco no jogo, possibilitou a criação de uma nova consciência em cada atleta, o que culminou na obtenção de excelentes resultados (Gallwey, 2000). Esta evidência levou a que Timothy Gallwey se tornasse o mentor do “Jogo Interior”, uma filosofia que cresceu e ganhou proporções que vão para além do mundo desportivo (Rudolph, 2019). A concentração, o nervosismo, a auto condenação e a autoconfiança fazem parte



do jogo interior (Gallwey, 2000) e podem estar presentes ou ausentes na mente do jogador. Para Gallwey, praticar o jogo interior é explorar o ilimitado potencial que existe dentro de cada um de nós e o adversário, os obstáculos e a meta fazem parte do jogo exterior (Medeiros, 2020).

Gallwey fundou as bases da psicologia desportiva e em 1974 publicou o livro “The Inner Game of Tennis”, um best seller mundial na área do Coaching que, segundo Rudolph (2019), deve ser lido por quem quer vencer também fora das linhas do campo de jogo. Neste livro é referido que o problema fundamental não está no adversário, mas no jogo interno do Coachee, na forma como ele gere as suas próprias limitações e fraquezas (Gallwey, 2000). Menciona ainda que a humanidade tem dado especial atenção à superação de desafios externos e não tanto aos desafios internos, que têm até sido negligenciados. Acrescenta que no século XXI os métodos e princípios que suportam o jogo interno vão adquirir maior atenção com o propósito de nos tornarmos competentes em ambos os domínios, interno e externo. Tim Gallwey é considerado o precursor da metodologia do Coaching e foi talvez o primeiro a referir que se poderia utilizar o Coaching em diversos contextos (Whitmore, 2017).

O sucesso desta técnica alargou-se a outros ambientes, nomeadamente à área organizacional e essencialmente à área da gestão de recursos humanos, tendo como foco facilitar o trabalho em equipa, melhorar a interação social, motivar os profissionais e levá-los a aprimorar o seu desenvolvimento pessoal e profissional, pois profissionais motivados e competentes poderão atingir objetivos individuais e coletivos. Nos últimos trinta anos, o Coaching cresceu de uma atividade profissional quase inexistente para uma indústria em expansão, particularmente nas economias ocidentais (Segers, Vloeberghs, Henderickx, & Inceoglu, 2011). Na década de 1980 o interesse pelo Coaching aumentou substancialmente, verificando-se o movimento de profissionais de diferentes disciplinas no sentido de identificarem uma definição de Coaching específica para a sua área (Biswas-Diener, Kashdan, & Minhas 2011).

AS MÚLTIPLAS DEFINIÇÕES DE COACHING

Segundo Oliveira-Silva et al. (2018), as definições mais prevalentes na literatura científica destacam que o Coaching esteve associado a: desbloqueio do potencial humano de forma a maximizar o seu desempenho e a obter resultados positivos para o líder e respetiva equipa, dando primazia a estratégias para levar a pessoa a aprender (Whitmore, 2017), a processo colaborativo e facilitador da autogestão da aprendizagem e crescimento, com alterações manifestas ao nível da auto compreensão, autoconceito e comportamento (Stober & Parry, 2005), a processo estruturado e facilitador para identificar problemas, definir metas, desenvolver planos de ação e atuar, tendo presente o estabelecimento da relação entre aquisição de habilidades, otimização do desempenho e desenvolvimento pessoal (Grant, 2005), a obtenção de resultados positivos para o próprio e para as partes implicadas no processo, com implementação de mudanças ao nível do desenvolvimento humano (Cox et al., 2014).

Verifica-se, assim, uma evolução da definição de Coaching para além do plano individual. De referir também que o desenvolvimento pessoal pode efetivar-se em qualquer uma das áreas do Coaching, nomeadamente, no Coaching Executivo, Coaching de Vida ou Pessoal, Coaching no Trabalho, Coaching de Carreira, Coaching Empresarial ou de Negócio, Coaching de liderança e Coaching para equipas (Oliveira-Silva et al., 2018).

O International Coach Federation (ICF) considera que o Coaching consiste numa parceria entre o Coach e o cliente, num processo criativo e estimulante, que inspira a maximização do seu potencial pessoal e profissional (ICF, 2021). Esta definição de Coaching coloca em evidência quatro componentes de relevo: parceria *centrada no cliente*, onde o cliente e o Coach trabalham em *colaboração*, necessidade de criatividade e *autodescoberta (reflexiva)* e concentração no crescimento e desenvolvimento (*capacidade*) do potencial do cliente (Schwellnus, King, & Thompson, 2015). Acrescentam estes autores que outras componentes-chave do Coaching foram identificadas na literatura, inclusive, ocorrer no ambiente natural do cliente sempre que possível (*ecológico*), dar a oportunidade de utilizar/adquirir novas competências, com feedback orientado (*pontos fortes*), alavancar comportamento (*autodeterminação*), gerar sentimento de possibilidade (*linguagem positiva*), ter em mente o futuro ou objetivo pretendido (*focagem*).



A DINÂMICA DO PROCESSO DE COACHING

O Coaching é um processo de desenvolvimento humano que se encontra em franca expansão, em áreas diferenciadas (Oliveira-Silva et al., 2018) e integra conhecimentos multidisciplinares (Simon, Odendaal & Goosen, 2014), das quais se destacam as áreas da gestão, educação, ciências sociais, filosofia e psicologia (Cox et al., 2014). Cada uma destas áreas tem o seu próprio conhecimento que, se por um lado, pode contribuir para o fortalecimento do Coaching, por outro, esta diversidade também pode não ser tão benéfica assim, pelo facto de cada área integrar, por vezes, correntes divergentes como, por exemplo, na Psicologia existem posições mais tradicionais existenciais voltadas para a solução contrastando com abordagens mais psicodinâmicas e transpessoais (Cox et al., 2014).

Embora os psicólogos não neguem a influência multidisciplinar do Coaching, reconhecem a Psicologia como a sua área de eleição (Simon et al., 2014). Grant (2006) define a Psicologia do Coaching como uma utilização sistemática da ciência do comportamento com a finalidade de melhorar as experiências de vida, o desempenho profissional e o bem-estar de indivíduos, grupos e organizações. Pelo reconhecimento da multidisciplinaridade, a utilização de competências e abordagens deste processo de desenvolvimento humano expandiu-se para além dos profissionais de Coaching qualificados e inclui atualmente gestores, líderes e profissionais de recursos humanos, que aplicam estas competências nas suas interações diárias no local de trabalho (ICF, 2016).

O Coaching pode ser realizado individualmente ou em grupo, com presença física ou remota (Donner & Wheeler, 2009), e, se for este o caso, deve permitir recurso a imagem para possibilitar colher informação importante através da observação da linguagem não verbal. É um processo interativo e interpessoal que proporciona suporte pessoal e profissional, promove a aquisição de conhecimentos e habilidades, otimiza o desempenho (Sarroeira, Cunha, & Simões, 2020), e desperta forças e recursos que o Coachee desconhecia que tinha. É um processo robusto para estimular o desejo de melhorar seja na vida pessoal ou profissional, orientar para a mudança, otimizar a eficácia pessoal, promover o bem-estar e a autonomia (Cox et al., 2014).

O papel ativo do Coachee na descoberta é colocado em destaque, mas, implicitamente, também o papel do Coach tem relevância na medida em que é este que leva o cliente a clarificar o que realmente pretende, a identificar soluções e estratégias para atingir o que pretende, para além de incentivar e responsabilizar o Coachee durante todo o processo (ICF, 2020). O Coach não necessita de dominar a área de aprendizagem do Coachee, mas é fundamental que tenha experiência no processo e que saiba utilizar ferramentas e estratégias do Coaching (Oliveira-Silva et al., 2018). A utilização de linguagem positiva para explorar possibilidades, soluções e trabalhar com o foco no futuro (Baldwin et al., 2013) é imprescindível.

O Coaching é um processo focado no presente e no futuro, ou seja, naquilo que a pessoa considera ser o seu estado ideal (Hines & Gaughan, 2017). Compreende os objetivos do Coachee e ajuda-o a alcançar esses objetivos, usa questões estratégicas e feedback positivo para confirmar, esclarecer e explorar eventuais ajustes necessários às metas e ao plano do Coachee e também para reforçar os pontos fortes, os recursos e a autoeficácia do Coachee (Baldwin et al., 2013). Promove a autodeterminação, elemento de relevo que deve estar presente quando se fala de motivação e mudança de comportamento (Grant, 2012), seja no plano pessoal ou profissional. Deve ter a capacidade de ouvir e questionar; de esclarecer valores centrais, crenças e propósito; de identificar lacunas entre a visão e a realidade do Coachee; e de encorajar, motivar e inspirar confiança (Donner & Wheeler, 2009).

O Coaching é utilizado em múltiplas áreas e em número crescente de organizações, nomeadamente na área da saúde (Tweedie, Yerrell, & Crozier, 2019).

COACHING EM ENFERMAGEM

Muitos dos princípios elencados ao Coaching, nomeadamente, melhorar a qualidade de vida, motivação, autodesenvolvimento, autonomia, respeito e atingir objetivos, são facilmente transitáveis para a área da saúde e são utilizados quer na relação dos profissionais de saúde entre si, não só enfermeiros, quer na relação dos profissionais de saúde com as pessoas de quem cuidam (Sarroeira et al., 2020). Nesta área, tem acompanhado o aumento da morbilidade associada a doenças crónicas que não respondem positivamente aos cuidados de saúde tradicionais baseado em problemas (Grant, 2006).



O conceito de Coaching foi introduzido na enfermagem por Patrícia Benner que em 1984 venceu o prémio do Livro do Ano do *American Journal of Nursing* na área da enfermagem, nas categorias Educação e Pesquisa, com o livro “De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem” onde utiliza o modelo Dreyfus de Aquisição de Competências Aplicado à Enfermagem, para explicar como os enfermeiros desenvolvem progressivamente competências em sete domínios da sua prática, nos quais inclui o Coaching (Potter, 2019).

O Coaching é reconhecido na enfermagem pelo *International Council of Nurses* e pelo *The Honor Society of Nursing*, *Sigma Theta Tau International* desde 2009, documentado no livro *Coaching in Nursing: An Introduction*, que aborda o papel da liderança em enfermagem e relaciona o Coaching em saúde e bem-estar com a enfermagem (Donner & Wheeler, 2009). Várias universidades integram competências do Coaching nos seus currículos académicos, como entrevista motivacional e teorias de mudança e o papel do Coach profissional de enfermagem está em fase de reconhecimento (Schaub, Luck, & Dossey, 2012).

O Coaching é considerado uma competência chave para enfermeiros prestadores de cuidados, gestores, educadores e investigadores (Donner & Wheeler, 2009). Os enfermeiros têm perícia clínica, que lhes facilita a comunicação fundamentada com a equipa multidisciplinar e formação profissional que lhes permite manter padrões de qualidade de elevado nível, o que lhes confere atributos para serem dinamizadores neste processo (Schaub et al., 2012). Por outro lado, o enfermeiro tem competências, adquiridas em contexto académico e profissional, para capacitar a pessoa a utilizar os seus recursos internos para melhorar a sua qualidade de vida e adaptar-se às mudanças causadas pela trajetória da doença (McEvoy & Duffy, 2008).

Estão identificadas quatro áreas de Coaching que podem ser trabalhadas pelos enfermeiros: Coaching por pares, Coaching interprofissional, Coaching de planeamento de sucessão e Coaching em saúde (Donner & Wheeler, 2009).

O Coaching por pares, assenta no modelo Dreyfus que foi desenvolvido pelo matemático Stuart Dreyfus e pelo filósofo Hubert Dreyfus, que o aplicaram num estudo com jogadores de xadrez e pilotos de avião (Benner, 2001). Neste modelo são diferenciados cinco níveis progressivos de competências que são necessários para atingir a mestria: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito, sendo que a competência são os cuidados de enfermagem realizados (Benner, 2001). Esta autora acrescenta que a aquisição de competências está associada com alterações refletidas em três aspetos: a transição do saber para o saber fazer, com base em experiências anteriores, a perceção do todo, com especial atenção para alguns aspetos desse todo, que substitui a perceção fragmentada das situações e a mudança de observador desligado a executante envolvido.

Um estudo realizado com enfermeiros recém-formados e respetivos tutores, enfermeiros experientes adicionais e estudantes do último ano de formação em enfermagem, com o objetivo de identificar disparidades nos relatos de casos clínicos e reconhecer atributos de competência, permitiu identificar que os enfermeiros iniciados ou os enfermeiros que iniciam funções num novo serviço não integram com facilidade, no atual contexto, os conhecimentos adquiridos anteriormente. No nível iniciado avançado é suposto que tenha havido experiências prévias similares, que conferem experiência, mas o facto é que se verifica que os enfermeiros neste nível cumprem escrupulosamente os protocolos, sem terem em conta a gestão de prioridades. No nível competente, os enfermeiros têm consciência das prioridades, tomam decisões adequadas e estruturam um plano de trabalho de forma consciente, o que contribui para otimizar a eficiência e a organização necessária para coordenar as intervenções que satisfazem as necessidades das pessoas. No nível proficiente, fruto de experiências anteriores, a perceção clínica é efetiva e o enfermeiro passa a visualizar as situações de uma forma global, holística, e não de uma perspetiva fragmentada, reconhece o agravamento da situação clínica antes mesmo da apresentação de manifestações hemodinâmicas observáveis. O nível perito corresponde aos enfermeiros que têm uma capacidade de reconhecer muito desenvolvida, de dar opiniões clínicas com notoriedade, de muitas vezes tomarem decisões com base em instintos e, frequentemente, não saberem descrever objetivamente o que fundamenta a sua perceção (Benner, 2001). O enfermeiro experiente toma decisões que salvam vidas, devido ao seu sexto sentido bem apurado e o seu desempenho é holístico, ao invés de fracionado e normativo (Benner, 2004). Frequentemente são vistos como líderes, como modelos, como visionários, entre os seus colegas e atuam como Coaches dos pares que se encontram nos níveis inferiores de competência (Avinio, 2021). É competência do líder ajudar os outros a encontrar e a fazer o seu próprio caminho de autodesenvolvimento, com



a perspetiva de melhorar a qualidade de vida, a motivação, o desempenho de diferentes tarefas e a conquista de objetivos (O'Connell, Palmer & Williams, 2012). O Coach de enfermagem reconhece padrões, reconhece similaridade e relevância, compreende o senso comum, tem know-how de habilidades e racionalidade intencional (Avino, 2021).

O modelo Dreyfus de Aquisição de Competências Aplicado à Enfermagem é dirigido por um enfermeiro experiente (Coach), que vê reconhecida a sua perícia e o seu conhecimento, permite visualizar o desenvolvimento profissional, o aumento na satisfação profissional, a melhoria no ambiente de trabalho, a progressão na carreira (Donner & Wheeler, 2009) e faculta a possibilidade de aproximar o conhecimento teórico ao conhecimento prático (Waddell & Dunn, 2005), o que é mutuamente compensador para o enfermeiro experiente e para o Coachee, que é o enfermeiro com competências clínicas menos desenvolvidas. O Coaching por pares pode ser realizado individualmente ou em grupo e pode ser útil para fidelizar os profissionais e desenvolver competências e conhecimento que podem alavancar progressões na carreira ou preparar para a assunção de maiores responsabilidades, mesmo que em outro serviço (Donner & Wheeler, 2009).

A aplicação do processo de Coaching de pares pode reduzir manifestações psicossociais negativas. A American Nurses Association, no princípio quinto do seu Código de Ética descreve que “O enfermeiro tem os mesmos deveres para consigo e para com os outros, incluindo a responsabilidade de promover a saúde, a segurança e o bem-estar pessoal, preservar a integridade de caráter, manter a competência e continuar o crescimento pessoal e profissional” (ANA, 2015, p. 19). No entanto, a literatura diz-nos que este princípio não é assegurado. A investigação tem mostrado que os enfermeiros se encontram, com frequência, em estado de exaustão. Num estudo realizado nos Estados Unidos, numa Unidade de Cuidados Intensivos, foi identificado que os enfermeiros chegaram a um estado de *burnout*, doença física e sofrimento psicológico, sem terem percecionado que estavam doentes, embora tivessem já manifestações negativas quer a nível individual, de equipa e na qualidade dos cuidados prestados, incluindo negligenciar as suas necessidades de variada ordem, diminuição de alegria e satisfação de trabalhar nesse serviço e sentir sentimentos negativos em relação à sua pessoa, cuja recuperação foi positiva com a aplicação do processo de Coaching de pares (Ervin & Vienneau, 2019).

O objetivo do Coaching interprofissional é ter equipas multidisciplinares a trabalhar conjuntamente para a prestação de cuidados holísticos (Donner & Wheeler, 2009). O core de competências do enfermeiro de cuidados gerais, no domínio da prestação e gestão de cuidados estipula que o enfermeiro deve promover cuidados de saúde conjuntamente com outros profissionais (Regulamento n.º 190/2015 de 23 de abril). Fazendo parte do core do trabalho dos enfermeiros a partilha, o trabalhar em conjunto, podem ser estes os profissionais a liderar estas equipas e a assumirem-se como promotores do desenvolvimento pessoal e de equipas (Donner & Wheeler, 2009) nas instituições de saúde.

O Coaching de planeamento de sucessão em enfermagem pode ser realizado em formato individual ou em grupo e é aplicado em situações de transição para a reforma/aposentadoria e à necessidade de estabelecer um equilíbrio entre a coexistência de responsabilidades pessoais e profissionais, do enfermeiro (Donner & Wheeler, 2009).

O Coach e o Coaching em saúde são parte integrante da prática de enfermagem. São reflexo disso os contributos que as Teóricas de enfermagem deram ao Coaching.

AS TEORIAS DE ENFERMAGEM E SEUS CONTRIBUTOS PARA O COACHING

Se fizermos uma breve reflexão sobre os modelos desenvolvidos pelas Teóricas de enfermagem, verificamos que deram, também, o seu contributo para o Coaching em saúde, especificamente para o Coaching em enfermagem. Alcântara, Guedes-Silva, Freiburger, & Coelho (2011) estruturaram uma súmula sobre o legado que as teóricas de enfermagem deram à enfermagem e que integram atualmente os componentes do Coaching (Tabela 1).



Teórica	Contributos para a enfermagem	Componentes do Coaching
Florence Nightingale	Releva a relação da condição da pessoa com o ambiente e a suscetibilidade da ocorrência de infeção hospitalar	Ambiente
Wanda Horta	Perspetiva a pessoa com necessidades psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais e considera a pessoa de forma holística, na procura do equilíbrio biopsicossocial	Foco no cliente
Hildegard Peplau	Reconhece os cuidados de enfermagem como um processo interpessoal terapêutico, o cuidar como um processo interativo e a pessoa como um agente ativo no processo terapêutico	Colaboração
Virgínia Henderson	Defende que é essencial estimular a independência e a autonomia da pessoa para satisfazer as suas necessidades básicas e o papel do enfermeiro é de complementaridade e não de substituição plena, sempre que possível. Perspetiva a pessoa na dimensão biológica, emocional, social e espiritual e releva a promoção da saúde e a independência do enfermeiro como elementos fulcrais no processo de cuidar	Foco no cliente
Moyra Allen	Reconhece que o enfermeiro negocia, colabora e coordena a pessoa e a família no processo terapêutico e facilita, estimula e motiva a pessoa para a aprendizagem no âmbito da promoção da saúde, não dispensando o envolvimento da família	Colaboração
Imogene King	Perspetiva a pessoa com objetivos e como elemento central nas relações interpessoais. Distingue o sistema social, interpessoal e pessoal	Colaboração
Lydia Hall	Identifica a enfermagem autónoma em três categorias: uso terapêutico do self, equipa de saúde e o cuidado como componente que nutre a relação terapêutica	Ambiente
Myra Levine	Considera a pessoa de forma holística, em interação com o ambiente e que o objetivo da intervenção de enfermagem é manter a energia, a integridade estrutural, pessoal e social	Foco no cliente
Dorothea Orém	Inclui no modelo de Virgínia Henderson a autoassistência e a manutenção da qualidade de vida, reforça o papel do enfermeiro na substituição da pessoa, de acordo com o seu grau de incapacidade, e releva o ensino e a educação em todas as situações, inclusive na pessoa em equilíbrio	Foco no cliente
Callista Roy	Considera a pessoa como ser biopsicossocial e como um sistema de adaptação permanente com o ambiente, que mobiliza os seus recursos intrínsecos (mecanismos reguladores e mecanismos cognitivos) de quatro formas diferentes (fisiológico, autoconceito, desempenho de função e interdependência) que, por sua vez, têm implicações na sua saúde e na qualidade de vida	Foco no cliente Ambiente
Martha Rogers	Identifica a pessoa unitária como destinatário dos cuidados de enfermagem e profere que o objetivo dos cuidados é a promoção da saúde e o bem-estar global da pessoa, de forma criativa, independentemente do contexto	Foco no cliente
Madeleine Leininger	Considera que o cuidar é fundamental e central na conceção de enfermagem e identifica fatores que afetam os conceitos cuidar, saúde e bem-estar, reconhece a subjetividade pessoal pela singularidade e pelo contexto cultural e legitima três princípios implicados na coerência cultural: a conservação, a adaptação/negociação e a reestruturação dos cuidados transculturais	Foco no cliente



Jean Watson	Perceciona que o cuidar tem como objetivo o bem-estar da pessoa cuidada e da pessoa que cuida. Considera que a enfermagem é uma ciência humana caracterizada pelos eu particular e profissional que são construídos com imaginação, criatividade e mistério. Entende que a pessoa é indissociável do seu ambiente, que o cuidado é a essência da enfermagem e que a interação entre enfermeiro e pessoa cuidada ocorre através de sentimentos, emoções, troca de energia e afeto	Colaboração Ambiente
Nancy Roper	Descreve um modelo para uma enfermagem individualizada que tem por base as atividades de vida diária e os fatores que as influenciam ao longo do ciclo vital da pessoa, tendo em consideração a relação dependência/independência	Foco no cliente
Rozemarie Rizzo Parse	Compreende os cuidados de enfermagem como um processo de construção partilhado entre a pessoa e o ambiente e não como resolução de problemas	Colaboração Ambiente
Nola Pender	Considera a pessoa como ser biopsicossocial com capacidade de decidir a adoção ou não de comportamentos saudáveis e que é parcialmente moldada pelo ambiente social, cultural e físico. Entende que a enfermagem coopera com a pessoa ou grupo para gerar ambientes que promovam a saúde e o bem-estar, compreende que a saúde envolve comportamentos de autocuidado, interações saudáveis e atitudes promotoras de ambientes salutares e estruturados e que a doença pode comprometer a adoção de atitudes saudáveis	Foco no cliente Colaboração Ambiente
Afaf Meleis	Perceciona a enfermagem como a ciência que trata respostas, ou potenciais respostas, da pessoa a situações de saúde e doença e perceciona que o enfermeiro responde às necessidades da pessoa sem descartar o ambiente que a rodeia, tomando a pessoa numa perspetiva holística	Foco no cliente Colaboração Ambiente
Betty Neuman	Estrutura o modelo dos sistemas holísticos tendo como foco os aspetos psicológicos, fisiológicos, socioculturais e desenvolvimentais dos seres humanos	Foco no cliente

Tabela 1. Relação entre os componentes do Coaching e as teorias de enfermagem

Fonte: Adaptado de “Teorias de enfermagem: a importância para a implementação da sistematização da assistência de enfermagem” de Alcântara, M. R., Silva, D. G., Freiburger, M. F., & Coelho, M. P. P. M., 2011, *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente* 2(2), p. 120-123

O foco de Florence Nightingale (1820-1910) no ambiente é um dos elementos relevantes no Coaching em enfermagem. Florence Nightingale, estimada como precursora significativa do desenvolvimento da enfermagem holística, considerou como princípios do holismo a unidade, bem-estar e a inter-relação do ser humano com o seu meio ambiente (Mariano, 2016). O legado de Florence Nightingale integra as raízes do Coaching em enfermagem e ainda hoje as suas palavras continuam a inspirar-nos (Dossey & Luck, 2015). As questões relacionadas com o ambiente que integram a sua perspetiva de enfermagem são atualmente identificadas como determinantes da saúde ambiental, como ar puro e saneamento, e determinantes sociais da saúde, como educação, emprego, relações familiares e cultura (Dossey, Rosa, & Beck, 2019).

Apesar da especificidade de cada teoria, verifica-se que apresentam aspetos comuns, particularmente o facto de na relação terapêutica entre os enfermeiros e a pessoa cuidada existir uma conjugação da visão holística e humanista da pessoa com a sua singularidade e autodeterminação, a ênfase no autocuidado, nos cuidados de enfermagem centrados na pessoa, na simbiose enfermeiro/pessoa e na importância do ambiente físico, psicológico, social e espiritual. Estes saberes demarcados em modelos conceptuais deram contributos para a Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem (TINC).

TEORIA DO COACHING INTEGRATIVO EM ENFERMAGEM E SUA RELAÇÃO COM O AUTOCUIDADO

A Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem é uma teoria de enfermagem de médio alcance desenvolvida para orientar a prática de Coaching em enfermagem, educação, pesquisa e política de saúde (Moore, Avino, & McElligott, 2021).



Esta teoria realça, descreve e guia a prática do Coaching em enfermagem numa perspetiva holística (Mariano, 2016). Os enfermeiros que praticam cuidados de enfermagem de forma holística focam-se, essencialmente, na relação com a pessoa, enfatizam práticas de autocuidado, de bem-estar, de intencionalidade, presença, atenção e uso terapêutico de si mesmo, como fundamental para facilitar a recuperação da pessoa. Refere que a enfermagem holística é uma atitude, uma filosofia e uma forma de ser que exige que o enfermeiro promova o autocuidado e a autorresponsabilidade, a espiritualidade e a reflexão sobre a sua prática, muitas vezes servindo de modelo aos outros, o que leva a uma maior consciencialização do enfermeiro relativamente à interconexão que tem com os outros (Mariano, 2016). Um enfermeiro que atua na vertente holística reconhece e integra princípios e modalidades corpo-mente-emoção-espírito-energético-ambiente, na vida quotidiana e na prática clínica, compartilha autenticidade de presença incondicional que ajuda a remover as barreiras ao processo de tratamento, facilita o crescimento da outra pessoa e auxilia na recuperação da doença ou na transição para uma morte serena (Mariano, 2016). O processo da prática holística de enfermagem é iterativo e integrativo e envolve seis etapas que podem ocorrer simultaneamente: 1) avaliação; 2) diagnóstico ou identificação de padrões, mudanças, necessidades e problemas de saúde; 3) identificação de resultados; 4) planeamento de cuidados 5) implementação do plano de cuidados e 6) avaliação (Mariano, 2016).

Os enfermeiros ocupam um lugar privilegiado para serem Coaches de enfermagem, por facilitarem a transformação da pessoa no sentido de se aproximarem do objetivo de serem pessoas saudáveis, envolverem a pessoa no processo de mudança de comportamento em comunidades, hospitais, clínicas e empresas e a viverem num planeta saudável (Nightingale Initiative for Global Health, n.d.). Os cuidados holísticos em enfermagem são apoiados por uma relação terapêutica enfermeiro/pessoa cuidada, tendo em conta a mente, o corpo e o espírito da pessoa, a integridade, a harmonia e a recuperação e o cuidar é orientado e focado na pessoa, na sua singularidade, considerando a pessoa de uma forma global (McEvoy & Duffy, 2008). De facto, a enfermagem advoga uma perspetiva holística por natureza, o enfermeiro tradicionalmente vê a pessoa como um todo e interrelacionada com corpo, mente e espírito, promovendo o bem-estar psicológico e fisiológico, bem como fomentando as relações socioculturais num ambiente em constante mudança (McEvoy & Duffy, 2008).

O enfermeiro Coach, com recurso a um modelo integral de cuidados, percebe que a saúde e o bem-estar de cada pessoa são influenciadas pelo seu ambiente interno e externo e, aborda o ambiente biológico, psicológico, social, espiritual, aspetos culturais e ambientais de saúde e bem-estar da pessoa e avalia a pessoa como ser holístico com a sua história de vida, cultura e crenças (Dossey & Luck, 2015). O Coaching em enfermagem integrativa requer uma relação de confiança e respeito mútuo, coloca a pessoa no centro dos cuidados, facilita o estabelecimento de objetivos no âmbito da saúde, mudanças nos estilos de vida, comportamentos de promoção da saúde e bem-estar e gestão da doença (Dossey & Luck, 2015).

Um enfermeiro Coach gere necessidades clínicas, psicossociais, de reabilitação, nutricionais e farmacêuticas e com o processo de Coaching facilita a implementação de intervenções que otimizem a gestão do regime medicamentoso, gestão de sintomas, continuidade de cuidados e autocuidado (Storffell, Winslow, & Saunders, 2017). O autocuidado é o processo de envolvimento das pessoas em atividades relacionadas com a saúde para aumentar o equilíbrio e o bem-estar, e os princípios do autocuidado incluem autoimagem positiva, atitude positiva, autodisciplina e integração corpo-mente-espírito (Baldwin et al., 2013). Também é a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades promoverem a saúde, prevenir a doença, manter a saúde e gerir a doença e a deficiência, com ou sem apoio de um profissional de saúde ou de outra pessoa (World Health Organization, 2019). Este conceito de autocuidado inclui promoção de saúde, prevenção e controlo da doença, automedicação, prestação de cuidados a pessoas dependentes, recorrer ao hospital/especialista/atenção primária, se necessário, reabilitação e cuidados paliativos (World Health Organization, 2013). Estas premissas têm subjacentes o conceito de empoderamento da pessoa, muito utilizado na enfermagem, vinculado ao conceito de autocuidado e parte integrante do Coaching (McEvoy & Duffy, 2008), o que justifica a necessidade de enfermeiros que dominem o Coaching, também para cumprimento dos desígnios da Organização Mundial de Saúde.

Assim, na Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem, a palavra “integrativo” tem o mesmo significado que enfermagem holística, entendida como uma abordagem global da pessoa e a capacidade de promover uma relação com verdade e confiança, implementar estratégias de promoção da saúde e holismo, com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa (Hines & Gaughan, 2017). O conceito de pessoa integral reconhece que a pessoa é mais do que a sua doença, idade ou cultura, é um indivíduo único a vivenciar um processo de doença, que está em constante interação com o seu ambiente interno



e externo e esse ambiente engloba equipa de saúde, família, ambiente físico e comunidade (McElligott & Turnier, 2020). O Coaching Integrativo de Enfermagem é percecionado como mais uma área de enfermagem que auxilia o indivíduo ou o grupo a estabelecer objetivos de saúde, promover mudanças nos estilos de vida, estabilizar doenças crónicas, como diabetes e doenças cardiovasculares, evitando reinternamentos e declínio físico, gerir doenças mentais, cuidados para idosos ou doença oncológica (Barr & Tsai, 2021).

A Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem representa a arte e a ciência do Coaching Integrativo de Enfermagem e pode ser aplicada em todos os contextos de saúde (McElligott & Turnier, 2020) e, segundo os seus autores Barbara Dossey, Susan Luck e Bonney Gulino Schaub, é fundamentada no conhecimento clínico, na prática tradicional e integrativa e na pesquisa, foi desenvolvida para ser um suporte à implementação do Coaching em enfermagem, de uma forma mais ampla, e é alicerçada em evidências, educação, investigação e política de saúde (Dossey & Luck, 2015). Assenta nos fundamentos da enfermagem holística e dá relevo ao autocuidado pessoal do enfermeiro, nomeadamente, ao equilíbrio entre o autocuidado e a capacidade de cuidar dos pacientes e é representada por uma configuração constituída por três conceitos e cinco componentes (Figura 1).

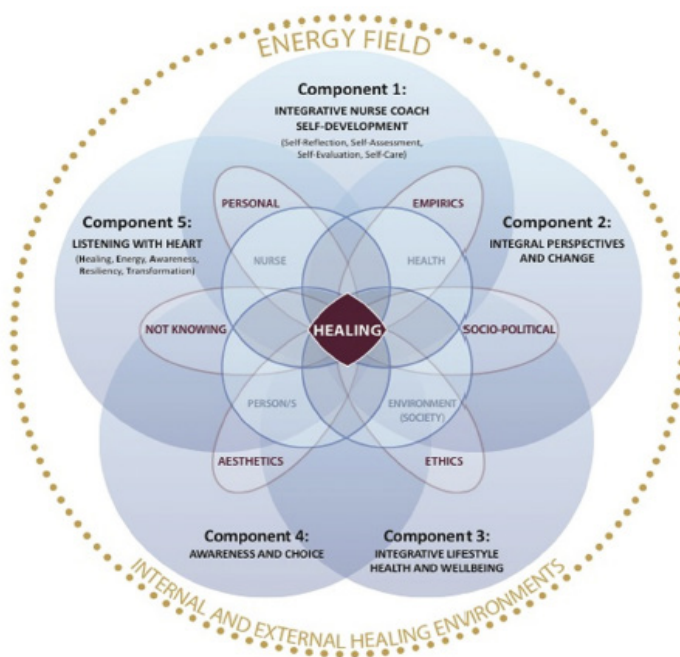


Figura 1. Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem

Fonte: “Integrative health and wellness assessment tool” de McElligott, D., & Turnier, J., 2020, *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 32(3), p. 442. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2020.05.006>

O primeiro conceito é “recuperação” e encontra-se no centro da figura, rodeada e trespassada por quatro círculos interconectados que representam os metaparadigmas de enfermagem (enfermeiro, pessoa, saúde, meio ambiente [sociedade]) e que constituem o segundo conceito; seis formas ovais interligadas sobrepõem-se aos círculos anteriores e correspondem a padrões de conhecimento em enfermagem (pessoais, empíricos, estéticos, ética, não saber, sociopolíticos) e correspondem ao terceiro conceito. Os componentes têm igual valor para orientar a prática de Coaching em enfermagem e foram estruturados de forma ampla o suficiente para serem úteis em situações complexas, estratégias de educação, desenvolvimento de instrumentos, pesquisa, prática de enfermagem, política e reforma de saúde, são representados por um diagrama de Venn de cinco círculos, interrelacionados e sobrepostos nas estruturas anteriores, que correspondem a autodesenvolvimento do enfermeiro Coach, perspetivas integrais e mudança, estilos de vida saudáveis e bem-estar integrativos



(ILHWB - Integrative Lifestyle Health and Wellbeing), consciencialização e fazer escolhas e ouvir com o coração (HEART) e toda a estrutura é rodeada por um círculo picotado que representa a troca permanente de energia entre o ambiente interno e externo ao contexto de cuidar (Dossey & Luck, 2015).

O componente autodesenvolvimento do enfermeiro Coach inclui autorreflexão, autoavaliação e autocuidado e relaciona-se com a autoexploração pessoal e com a identificação de objetivos pessoais, planos de ação, prontidão, prioridade e compromisso com a mudança; o componente perspetivas integrais e mudança, tem a ver com o facto de o enfermeiro Coach contactar com perspetivas integrais diariamente e nas sessões de Coaching e que se relacionam com experiências pessoais e coletivas, do meio interno e do meio externo; o componente estilos de vida saudáveis e bem-estar integrativos, refere-se à primazia que o enfermeiro Coach dá à prevenção primária e a fatores de causalidade associados, numa perspetiva integral, e não a rótulos e códigos tradicionais para sinais, sintomas e diagnósticos médicos; outro componente tem a ver com o facto de que o conhecimento e as competências de autorregulação concorrem para a consciencialização e para fazer escolhas com mais propriedade e são essenciais para alcançar o equilíbrio interno, a harmonia, identificar objetivos de saúde e mudanças comportamentais desejadas; ouvir com o coração (HEART) é um componente que interage com todos os componentes da teoria, uma vez que o Coach ouve, com questões reflexivas, sobre recuperação (H - Healing), energia (E - Energy), consciência (A - Awareness), resiliência (R - Resiliency), e transformação (T - Transformation), e essas questões podem potencializar a compreensão, o significado, a perspetiva, a mudança, a consciência e as escolhas da pessoa (Dossey & Luck, 2015).

A AVALIAÇÃO COM A TEORIA DO COACHING INTEGRATIVO EM ENFERMAGEM

A necessidade de medir é intrínseca ao processo de Coaching. A Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem pressupõe também a avaliação dos resultados da sua implementação. Só assim é possível aferir se os resultados desejados foram alcançados. Se o resultado conseguido não coincidir com o desejado, deve ser feita uma análise do processo realizado, o que induz à reflexão, com consequente consciencialização do que haverá que alterar para a obtenção do pretendido, sejam estratégias ou intervenções.

Para realizar uma avaliação integrativa existem muitos formulários (McElligott & Turnier, 2020) mas deve optar-se pelo que for mais abrangente para a situação que se pretende avaliar. O formulário “Avaliação Integrativa de Saúde e Bem-Estar” facilita a implementação de estratégias de autocuidado (McElligott & Turnier, 2020) e a avaliação dos oito elementos da Teoria do Coaching Integrativo em Enfermagem (McElligott et al., 2017). Nas suas formas reduzida e alargada, é utilizado no desenvolvimento de investigação e na prática clínica, na área do Coaching em enfermagem (McElligott et al., 2017). Este instrumento de colheita de dados inclui uma escala de Likert que possibilita avaliar os desafios pessoais, descobrir comportamentos que aumentam a capacidade de autoavaliação, reflexão e exploração, e promover a autoconsciência dos enfermeiros relativamente ao seu autocuidado e bem-estar: (1) Equilíbrio e Satisfação com a Vida, (2) Relacionamentos, (3) Espiritual, (4) Mental, (5) Emocional, (6) Físico (Nutrição, Exercício, Controlo de peso), (7) Ambiente e (8) Responsabilidade pela saúde (McElligott & Turnier, 2020).

A autoavaliação e a reflexão permitem a identificação de desejos de mudança, mas, posteriormente, é necessário implementar a mudança, o que se pode constituir um desafio. Formar parcerias com enfermeiros Coaches poderá ser uma forma de efetuar a mudança desejada através de um modelo integrativo (McElligott & Turnier, 2020).

O formulário “Avaliação Integrativa de Saúde e Bem-Estar” também pode ser usado em Coaching em grupo, com o foco no bem-estar no local de trabalho, por exemplo. Neste caso, a equipa do serviço preenche o formulário e, posteriormente, são discutidos os resultados e identificadas as metas com o objetivo de melhorar a saúde e o bem-estar de todos (McElligott & Turnier, 2020).

O formulário “Avaliação Integrativa de Saúde e Bem-Estar” foi desenvolvido em 2011 com 132 questões, resultado de mais de 30 anos de prática clínica de enfermagem integral e holística, educação e pesquisa e, atualmente, integra 36 questões, cuja pontuação total pode variar de 36 a 180 (McElligott et al., 2018). Pode ser também utilizado como medida de resultado,



por comparação das pontuações obtidas com a aplicação do formulário antes e após a mudança de comportamento. A validação da versão reduzida apresentou um alfa de Cronbach global de 0,88, um valor de Kaiser-Meyer-Olkin de 0,520 e o teste de esfericidade de Bartlett significativo, valores que permitem concluir que é um instrumento válido como medida de bem-estar geral, no entanto, as subescalas necessitam de aperfeiçoamento (McElligott et al., 2018).

SINTESE

Em jeito de conclusão deste capítulo, podemos dizer que o Coaching é um processo de desenvolvimento humano que de forma objetiva, planeada e focada possibilita a realização pessoal em todas as dimensões humanas, a curto, médio e longo prazo. Por outro lado, o Coaching promove o empoderamento da pessoa para tomar decisões conscientes e coerentes, vinculadas com as suas necessidades individuais e imprescindíveis na adoção de comportamentos de autocuidado.

Para isso, o Coach deve ter uma formação sólida no sentido de poder disponibilizar ao Coachee estratégias, técnicas, ferramentas e uma metodologia efetiva que permita obter resultados positivos. Deve, também, ser bom comunicador, bom ouvinte, flexível, motivador, inspirador, líder, resiliente, capaz de criar um ambiente apropriado para criar fidelidade e criar compromisso com o Coachee, competências que integram a formação em enfermagem. O enfermeiro ocupa um lugar privilegiado para ser Coach e poder capacitar indivíduos e grupos para promoverem mudanças positivas em todas as dimensões da vida, bio-psico-social-espiritual-cultural-ambiental, com resultados benéficos para o indivíduo, grupo, comunidade e sociedade em geral.

REFERÊNCIAS

- Alcântara, M. R., Silva, D. G., Freiburger, M. F., & Coelho, M. P. P. M. (2011). Teorias de enfermagem: a importância para a implementação da sistematização da assistência de enfermagem. *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente* 2(2), 115-132. <https://revista.faema.edu.br/index.php/Revista-FAEMA/article/view/99>
- American Nurses Association (2015). Code of Ethics for Nurses With Interpretative Statements. <https://www.nursingworld.org/practice-policy/nursing-excellence/ethics/code-of-ethics-for-nurses/coe-view-only/>
- Avino, K. (2021, August 2). Holistic & integrative nurse Coaches as leaders in healing & resilience development. [Web log post]. *Holistic Nurse, News & Articles, Nurse Leaders*. <https://inurseCoach.com/holistic-nurse-coach-leaders-resilience/>
- Baldwin, P., King, G., Evans, J., McDougall, S., Tucker, M. A., & Servais, M. (2013). Solution-focused Coaching in pediatric rehabilitation: An integrated model for practice. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(4), 467-483. doi:<https://doi.org/10.3109/01942638.2013.784718>
- Barr, J. A., & Tsai, L. P. (2021). Health Coaching provided by registered nurses described: A systematic review and narrative synthesis. *BMC Nursing* 20(74). doi:<https://doi.org/10.1186/s12912-021-00594-3>
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *The American Journal of Nursing*, 82(3), 402-407. doi:<http://www.jstor.org/stable/3462928>
- Benner, P. (2001). De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem. doi:<https://pdfcoffee.com/qdownload/de-iniciado-a-perito-pdf-free.html>
- Benner, P. (2004). Using the Dreyfus model of skill acquisition to describe and interpret skill acquisition and clinical judgment *Bulletin of Science, Technology & Society*, 24(3), 188-199. doi: <https://doi.org/10.1177/0270467604265061>
- Benner, P., & Tanner, C. (1987). Clinical judgment: how expert nurses use intuition. *American Journal of Nursing*, 87(1): 23-31. doi:<https://doi.org/10.3928/0022-0124-20050301-09>
- Biswas-Diener, R., Kashdan, T. B., & Minhas, G. (2011) A dynamic approach to psychological strength development and intervention, *Journal of Positive Psychology*, 6(2), 106-118. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/17439760.2010.545429>
- Cox, E., Bachkirova, T., & Clutterbuck, D. (Eds) (2014). *The complete handbook of Coaching*. https://us.sagepub.com/sites/default/files/upm-binaries/62947_Cox_et_al.pdf
- Donner, G., & Wheeler, M. M. (2009). *Coaching in Nursing: An Introduction*. <http://www.donnerwheeler.com/documents/STTICoaching.pdf>
- Dossey, B. M., & Hess, D. (2013). Professional nurse Coaching: Advances in national and global healthcare transformation. *Global Advances in Health and Medicine*, 2(4), 10-16. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.7453/gahmj.2013.044>



- Dossey, B. M. & Luck S. (2015). Nurse Coaching through a nursing lens: The theory of integrative nurse Coaching. *Beginnings*, 35(4), 10-25. <https://www.artofdying.org/wp-content/uploads/2016/08/nurse-Coaching-through-a-nurses-lens.pdf>
- Dossey, B. M., Rosa, W. E., & Beck, D. M. (2019). Nursing and the sustainable development goals: From Nightingale to now. *American Journal of Nursing* 119(5), 44-49. doi:<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000557912.35398.8f>
- Ervin, D., & Vienneau, N. (2019). Battling burnout with nurse Coaching: Stories from the ICU. *Beginnings*, 39(3), 16-34. https://static1.squarespace.com/static/54d50dd9e4b00e8840853b7f/t/5d3093ec1062630001089baf/1563464686284/Ervin-and-Vienneau_Beginnings_June2019_FINAL_to-share.pdf
- Ferreira, A. A. (2013). Coaching e programação neuro-linguística na educação: Planificação, implementação e avaliação de uma formação e-learning em ferramentas de motivação para docentes. (Tese de mestrado, Universidade do Porto). <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/68492/2/25898.pdf>
- Gallwey, W. T. (2000). *The inner game of work*. New York: Random House, Inc., ISBN 0-375-50007-3. <https://cdn.preterhuman.net/texts/employment/THE%20INNER%20GAME%20OF%20WORK%20-%20Timothy%20Gallwey.pdf>
- Grant, A. M. (2005). *Workplace, executive and life Coaching: An annotated bibliography from the behavioural science and business literature*. Unpublished paper, Coaching Psychology Unit, University of Sydney, Australia https://groups.psychology.org.au/Assets/Files/article_Annotated_biblio.pdf
- Grant, A.M. (2006). A personal perspective on professional Coaching and the development of Coaching psychology. In *The British Psychological Society (Ed.), International Coaching Psychology Review*, 1(1): 12-22. <http://phd.meghan-smith.com/wp-content/uploads/2016/01/1-Strengths-Coaching.pdf#page=14>
- Grant, A. M. (2012). Making positive change: a randomized study comparing solution-focused vs. problem-focused Coaching questions. *Journal of Systemic Therapies* 31(2), 21-35. doi:<https://doi.org/10.1521/jsyt.2012.31.2.21>
- Hines, M. E., & Gaughan, J. (2017). Advanced holistic nursing practice narratives: A view of caring praxis. *Journal of Holistic Nursing*, 35(4), 328-341. doi:<https://doi.org/10.1177/0898010117715849>
- International Coach Federation - ICF (2016). *Global Coaching study: Executive summary*. https://Coachfederation.org/app/uploads/2017/12/2016ICFGlobalCoachingStudy_ExecutiveSummary-2.pdf
- International Coach Federation - ICF (2020). *Código de ética da ICF*. https://Coachingfederation.org/app/uploads/2021/05/ICF-Code-of-Ethics_Portuguese_Brand-Updated.pdf
- International Coach Federation - ICF (2021). *Coaching FAQs*. <https://Coaching-federation.org/faqs>
- Mariano, C. (2016). Holistic nursing: Scope and standards of practice. In, B. M. Dossey, L. Keegan, C. Barrere, M. Helming & D. Shields (Eds.), *Holistic nursing: A handbook for practice* (pp. 59-84). http://samples.jbpub.com/9781449651756/45632_ch02_pass1.pdf
- McElligott, D., Eckardt, S., Dossey, B. M., Montgomery, B., Luck, S., & Eckardt, P. (2017). Instrument development of integrative health and wellness assessment™. *Journal of Holistic Nursing*, 36(4), 374-384. doi:<https://doi.org/10.1177/0898010117747752>
- McElligott, D., & Turnier, J. (2020). Integrative health and wellness assessment tool. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 32(3), 439-450. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cnc.2020.05.006>
- McEvoy, L., & Duffy, A. (2008). Holistic practice - A concept analysis. *Nurse Education in Practice*, 8(6), 412-419. doi:<https://doi.org/10.1016/j.nepr.2008.02.002>
- Medeiros, M. (2020). *Liderança em alta performance*. Recife: Governo do Estado de Pernambuco, Secretaria de Administração, Cefospe - Centro de Formação dos Servidores e Empregados Públicos do Poder Executivo Estadual. http://www.cefospe.pe.gov.br/c/document_library/get_file?p_l_id=30580954&folderId=61591351&name=DLFE-461510.pdf
- Moore, A. K., Avino, K., & McElligott, D. (2021). Analysis of the theory of integrative nurse Coaching. *Journal of Holistic Nursing*, 4, 1-12. doi:<https://doi.org/10.1177/08980101211006599>
- Nightingale Initiative for Global Health, (n.d). http://www.nightingaledclaration.net/the_declaration/index.html



- O'Connell, B., Palmer, S., & Williams, H. (2012). Solution focused Coaching in practice. <https://sites.google.com/a/fk.books-now.com/en99/9786613686749-50subsriaGEasar66>
- Oliveira-Silva, L. C., Werneck-Leite, C. D. S. N., Carvalho, P. S. F., Anjos, A. C., & Brandão, H. I. M. (2018). Desvendando o Coaching: uma revisão sob a ótica da Psicologia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(2), 363-377. doi:<https://doi.org/10.1590/1982-3703000942017>
- Potter, C.U. (2019). Effect of INTERACT on promoting nursing staff's self-efficacy leading to a reduction of rehospitalizations from short-stay care. *Open Journal of Nursing*, 9, 835-854. doi:<https://doi.org/10.4236/ojn.2019.98063>
- Regulamento n.º 190/2015 (p.10087/10090). Diário da República, SérieII, N.º 79, 23 de abril de 2015. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/67058782/details/normal?q=Regulamento+n%C2%BA%20190%2F2015+de+23+de+abril>
- Rudolph, E.C. (2019). A Coaching model to care for the well-being of pastors: A multidisciplinary perspective (Tese de Doutoramento, University of South Africa). <https://uir.unisa.ac.za/handle/10500/25671>
- Sarroeira, C., Cunha, F., & Simões, J. (2020). Coaching & enfermagem: Uma análise qualitativa da literatura. *Revista da UIIPS – Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*, 8(1): 42-56, <https://revistas.rcaap.pt/uiips/article/view/19877/15102>
- Schaub, B. G., Luck, S., & Dossey, B. (2012). integrative nurse Coaching for health and wellness. *Alternative and Complementary Therapies*, 18(1), 14-20. doi:<https://doi.org/10.1089/act.2012.18110>
- Schwellnus, H., King, G., & Thompson, L. (2015) Client-centred Coaching in the paediatric health professions: a critical scoping review, *Disability and Rehabilitation*, 37(15), 1305-1315, doi:<http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2014.962105>
- Segers, J., Vloeberghs, D., Henderickx, E., & Inceoglu, I. (2011). Structuring and understanding the Coaching industry: The Coaching cube. *Academy of Management Learning & Education*, 10(2), 204-221. doi:<https://doi.org/10.5465/AMLE.2011.62798930>
- Silva, M. (2018). Coaching: Um caminho para o sucesso. *Revista Gestão em Foco*, 10, 188-199. https://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/014_Coaching_um_caminho_para_o_sucesso.pdf
- Simon, C.E., Odendaal, A., & Goosen, X. (2014). Exploring the contemporary ethical challenges in Coaching psychology in South Africa. *SA Journal of Industrial Psychology Tydskrif vir Bedryfsielkunde*, 40(1), doi:<http://dx.doi.org/10.4102/sajip.v40i1.1191>
- Stober, D. R. & Parry, C. (2005). Current challenges and future directions in Coaching research. In Cananagh, M., Grant, A. M., & Kemp, T. (Eds.), *Evidence based Coaching, theory, research and practice from the behavioural sciences*, (pp.13-36). <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1469.990&rep=rep1&type=pdf#page=25>
- Storffell, J. L., Winslow, B. W., & Saunders, J. S. D. (2017). Catalysts for change: Harnessing the power of nurses to build population health in the 21st century. <https://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/reports/2017/rwjf440286>
- Tweedie, K., Yerrell, J., & Crozier, K. (2019). Collaborative Coaching and learning in midwifery clinical placements. *British Journal of Midwifery*, 27(5), 324-329. doi:<https://doi.org/10.12968/bjom.2019.27.5.324>
- Waddell, D., & Dunn, N. (2005). Peer Coaching: the next step in staff development. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 36(2), 84-89. doi:<https://doi.org/10.3928/0022-0124-20050301-09>
- Whitmore, J. (2017). Coaching for performance. http://Coachinghataroknelkul.hu/wp-content/uploads/2019/03/A-k%C3%B6nyv_Coaching-for-Performance.pdf
- World Health Organization (2013). Self care for health: A handbook for community health workers & volunteers. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205887/B5084.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organization (2019). Consolidated guideline on self-care interventions for health sexual and reproductive health and rights. Geneva: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325480/9789241550550-eng.pdf>



HIPERTENSÃO E DIABETES – UM CLUSTER, UM DESAFIO PARA PROMOÇÃO DA AUTOGESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO

Maria Rui Sousa¹, Fernanda Bastos²

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

² PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

INTRODUÇÃO

As doenças crónicas são a principal causa de morte em todo o mundo, constituindo um dos grandes desafios do século XXI (WHO, 2018a). Uma das principais metas que constam no Plano de Ação para prevenção e controlo destas patologias é uma redução relativa de 25% no total da mortalidade, decorrente das quatro principais doenças: doenças cardiovasculares, cancro, diabetes e doenças respiratórias. Outra meta relaciona-se com a redução dos fatores de risco, incluindo fatores de risco comportamentais (abuso de álcool, inatividade física, consumo excessivo de sal/sódio, consumo de tabaco) e fatores de risco metabólico (pressão arterial elevada, aumento da glicemia e obesidade).

A International Diabetes Federation (IDF, 2019) identifica uma prevalência global de diabetes, nas idades entre 20 e 79 anos, de 9.3%, sendo que 90% dos casos se referem à diabetes mellitus tipo 2 (DMT2), e aponta uma projeção desta prevalência bruta para 10.2% e 10.9%, respetivamente em 2030 e 2045. Em Portugal, a prevalência estimada é de 14,2% nesta mesma faixa etária (IDF, 2019).

A Hipertensão arterial (HTA) representa uma das principais doenças a nível mundial afetando cerca de 22% da população adulta (WHO, 2018a). A World Health Organization (WHO) estima que, no mundo, existam cerca de 1.13 biliões de pessoas com hipertensão (WHO, 2019a). A prevalência varia entre as diferentes regiões sendo a região Africana a que apresenta maior prevalência (27%) e a menor prevalência na região das Américas (18%) (WHO, 2019a).

Em Portugal, atinge cerca de 36% da população adulta tendo um impacto significativo na saúde e qualidade de vida das pessoas afetadas, para além de representar elevados custos para o Serviço Nacional de Saúde (Santos et al., 2018).

A associação entre diabetes e hipertensão está atualmente bem documentada. Sabe-se que a hipertensão é comum entre as pessoas com diabetes, dependendo a sua prevalência de fatores como o tipo e duração da diabetes, idade, sexo, Índice de Massa Corporal (IMC), presença de doença renal, entre outras. A HTA é um forte fator de risco para doenças macro e microvasculares e principal responsável pela mortalidade, morbilidade e custos associados à diabetes (Yeom, 2016). Também, há evidência que a alteração do metabolismo dos carboidratos é mais frequente nas pessoas hipertensas.

Pessoas com diabetes que apresentem valores da pressão arterial sistólica superiores a 120 ou de diastólica superiores a 80 mmHg encontram-se em risco de desenvolver HTA e suas complicações (Boer et al., 2017). A relação patogénica entre as duas patologias é, portanto, bidirecional (Tsimihodimos, Gonzalez-Villalpand, Meig, & Ferrannini, 2018). Ambas apresentam também uma fraca identidade, com poucos sinais ou sintomas, fazendo com que os pacientes se sintam pouco vulneráveis, com baixo nível de consciencialização sobre a necessidade de alterar comportamentos para prevenir riscos e complicações, o que leva a possíveis “transições adiadas”. Assim, os níveis de adesão ao tratamento tendem a ser reduzidos.

Um estudo desenvolvido por Carvalho e Santos (2019) evidenciou que, em 31 Países, 55% (mediana) dos doentes com hipertensão tomava os medicamentos conforme a prescrição do médico. No entanto, verificaram também que a adesão variava muito em todo o mundo, desde apenas 11% na Indonésia até 85% na Austrália. De facto, o controlo dos valores de pressão arterial tem vindo a ser baixa por parte da população (Tiffe, 2019).



No que respeita à DMT2, aproximadamente 45% das pessoas não conseguem atingir um controlo metabólico adequado (glycated hemoglobin [HbA1c] <7%) (Polonsky & Henry, 2016).

DIABETES E HIPERTENSÃO ARTERIAL – UM CLUSTER NOS FATORES DE RISCO, TRAJETÓRIA E EVOLUÇÃO DA DOENÇA

O conceito de clusters de doenças tem vindo a ser alterado ao longo do tempo tornando-se mais inclusivo. Tradicionalmente estava associado à presença de eventos não usuais num período de tempo e numa população alargada. Duas situações em concreto salientaram-se pela importância epidemiológica: as doenças infecciosas e transmissíveis; as doenças por exposição prolongada, frequentemente de causa ocupacional.

As guidelines e programas de gestão de doença focam-se, quase exclusivamente, em condições únicas, dando pouca visibilidade a um fenómeno crescente que é a comorbilidade e a associação de doenças (Vogeli et al., 2007). A prevalência de comorbilidades, as consequências negativas sobre a saúde e as dificuldades da sua abordagem conjunta (Vyas, Pan, & Sambamoorthi, 2012), tanto para os profissionais, como para os pacientes, são os novos desafios que teremos que enfrentar. Uma abordagem por agrupamento de doenças pode tornar mais efetiva a prevenção e o tratamento, facilitando a autogestão da doença e do seu regime terapêutico.

Assim, um cluster, no sentido restrito, foca-se em grupos de doenças ou situações incomuns, que afetam uma população. Uma definição de cluster expandida inclui um conjunto de doenças relacionadas entre si por uma causa comum (ATSDR, 2002). É neste sentido que entendemos a diabetes e hipertensão como um cluster.

A. RELAÇÃO ETIOLÓGICA ENTRE DIABETES E HIPERTENSÃO ARTERIAL

DMT2 e HTA são doenças que fazem parte do Síndrome Metabólico, em conjunto com a obesidade e dislipidemia. Ambas as doenças são fatores de risco major para a aterosclerose e suas complicações, destacando-se a doença isquémica cardíaca e o acidente vascular cerebral (AVC), líderes do top 10 das causas de morte no mundo. A WHO estima que no ano de 2016, em todo o mundo, morreram por doença isquémica cardíaca 126 por cada 100 000 pessoas, mas na região europeia esse número teve uma magnitude superior, situando-se nos 256/100 000. O AVC, 2ª causa de morte, a mortalidade foi de 77/100 000 no mundo e 108/100 000 na Europa (WHO, 2018b).

Diabetes e hipertensão partilham similitudes que refletem a existência de comunalidades, quer na sua etiologia, quer no mecanismo da doença (Cheung & Li, 2012; Barhum, 2019).

Genética

Faça à etiologia foram “identificadas variantes nos genes que codificam o angiotensinogénio, a adrenomedulina, apolipoproteína e α -aducina, que estão associados à presença de diabetes, hipertensão, alterações da glicemia ou síndrome metabólico” (Cheung & Li, 2012, p. 160). Várias associações de genes estão já identificadas na sua relação com a suscetibilidade à obesidade. Sendo a obesidade um fator de risco, quer para a hipertensão quer para a diabetes, não será de estranhar que, além destas doenças partilharem trajetórias comuns, partilhem uma suscetibilidade genética (Barhum, 2019).

Vários são os fatores mediadores que demonstram esta relação de proximidade no desenvolvimento da diabetes e a hipertensão, nomeadamente as alterações no sistema renina-angiotensina-aldosterona (SRAA), a resistência à insulina, processo inflamatório e stresse oxidativo (Cheung & Li, 2012; Moon & Won, 2017).

Sistema Renina-Angiotensina-Aldosterona

O sistema renina-angiotensina tem sido reconhecido como um importante regulador da pressão arterial e da homeostase eletrolítica renal. Mais recentemente, descobriu-se que a Angiotensina II (Ang II), considerada como principal componente hipertensor desse sistema, não atuava apenas como uma hormona circulante, mas também localmente em inúmeros



órgãos e a nível do sistema regulatório duplo e independente, sanguíneo e tecidual (Sanjuliani, Torres, Paula, & Bassan, 2011). A Ang II é, em grande parte, responsável pelo desencadear de inflamação vascular e pela indução de stress oxidativo (Savoia & Schiffrin, 2007), pensando-se que o conjunto destas ações resultam na disfunção do endotélio e lesão vascular.

A Aldosterona é um mineralocorticoide sintetizado pela camada glomerulosa do córtex das glândulas suprarrenais. A ativação do sistema renina-angiotensina-aldosterona (SRAA) é um importante mecanismo de compensação em situações de hipovolémia. A aldosterona promove a reabsorção do sódio, a excreção tubular do potássio e a expansão do volume plasmático. Contudo o envolvimento da aldosterona na hipertensão vai além deste mecanismo, pois amplifica a ação da Ang II, induzindo aumento do tónus e processo inflamatório vascular e estimulação dos recetores mineralocorticóides do coração, cérebro e rins (Sanjuliani et al., 2011).

Resistência à insulina

A insulina é uma hormona que desempenha um papel central no desenvolvimento de hipertensão, diabetes e síndrome metabólico. Tem ações fisiológicas no cérebro, células β -pancreáticas e sistema cardiovascular, que contribuem para sua regulação geral da glicose e da homeostase lipídica nos músculos, fígado e adipócitos (Potenza, Addabbo, & Montagnani, 2009). As suas principais ações consistem na captação da glicose para o músculo-esquelético e cardíaco; e a supressão da produção de glicose pelo fígado (Cheung & Li, 2012), iniciada pelas situações de jejum (gluconeogenesis).

A resistência à insulina é uma condição em que os níveis normais de insulina não asseguram a sua adequada utilização para a absorção de glicose pelas células músculo-esqueléticas, do fígado, adipócitos e músculo cardíaco. É, também, considerado um estado protrombótico com alterações da cascata de coagulação, aumentando o risco de eventos vasculares.

A resistência à insulina pode ser provocada por um aumento da produção de citocinas pró-inflamatórias e uma relativa diminuição da produção de citocinas anti-inflamatórias, produzidas pelo tecido adiposo e com relação com a obesidade (Cheung & Li, 2012). Cerca de 50% da variabilidade da ação da insulina está relacionada com o grau de adiposidade (25%) e aptidão física (25%).

O mecanismo compensatório face à resistência à insulina é a hiperinsulinémia, numa tentativa de evitar a hiperglicemia. Contudo, nem todos os tecidos são insulinoresistentes; o rim, por exemplo, mantém-se sensível ao efeito da insulina sobre a reabsorção do sódio, explicando porque os insulinoresistentes com hiperinsulinémia, não diabéticos, têm maior risco de retenção de sal e água (Reaven, 2011).

A resistência à insulina e a hiperglicemia alteram a função endotelial e a insulina compromete a vasodilatação, aumenta o stress oxidativo e o processo inflamatório na parede dos vasos (Potenza, Addabbo, & Montagnani, 2009). A hiperinsulinémia leva à proliferação celular de músculo liso e aumento da rigidez dos vasos, o que predispõem ao desenvolvimento de hipertensão.

A soma de todos estes efeitos resulta no compromisso da autorregulação do tónus vascular, aumento da resistência vascular e, portanto, aumento da pressão sanguínea (McEniery et al., 2017; Tsimihodimos et al., 2018).

Processo inflamatório e stress oxidativo

Tanto na diabetes como na hipertensão há presença de alguns indicadores de um processo inflamatório, como por exemplo a Proteína C reativa, e que também predizem o aparecimento destas doenças (Cheung & Li, 2012). Este processo inflamatório é, em parte, explicado pela alteração do SRAA, e pela Ang II, como já referido. A Ang II é uma adipocina associada ao stress oxidativo e à resistência à insulina. O aumento da Ang II leva à produção de espécies reactivas de oxigénio (reactive oxygen species) (ROS) ao nível mitocondrial, conduzindo à sua disfunção (Moon & Won, 2017). O aumento da biodisponibilidade dos ROS promovem a ativação do SRA e afetam vários órgãos, com relevo para as células β do pâncreas. A tentativa de regulação do organismo para responder à hiperglicemia e hiperlipidemia provoca a elevação do padrão de SRA, resultando daqui stress oxidativo e morte celular. O stress oxidativo é um elo mediador entre a patogénese diabetes, hipertensão e outros fatores inflamatórios relacionados com estas doenças, tendo um papel determinante na disfunção e morte celular, contribuindo, desta forma, para o desenvolvimento e evolução da doença (Moon & Won, 2017).



Relativamente à hipertensão, o stresse oxidativo é tanto interpretado como causa, como consequência. Esta causa/efeito está relacionada com a inativação do óxido nítrico (NO) por efeito dos ROS, e diminuição do seu efeito vasodilatador, aumentando a resistência vascular. A nível renal este efeito faz-se sentir na reabsorção tubular de sódio e água e, desta forma, provocar uma expansão do volume extracelular (Castro, 2010).

Fatores modificáveis

As influências do contexto ambiental, logo desde o período in útero, são as que têm sido o alvo de maior atenção, pois são os fatores potencialmente modificáveis. O elevado consumo de sódio, álcool, gorduras saturadas e alimentos ricos em hidratos de carbono simples, que caracterizam muito do padrão alimentar dos países ocidentais, são considerados como não saudáveis, sobretudo se associados a outras adições, como o tabagismo ou o sedentarismo. Na realidade diabetes e hipertensão estão associados a algumas das consequências destes hábitos como a obesidade, inflamação, stresse oxidativo e resistência à insulina. Também fatores do âmbito emocional, como o stresse, parecem ser facilitadores do seu desenvolvimento

RELAÇÃO DE CAUSALIDADE ENTRE DIABETES E HIPERTENSÃO ARTERIAL

Pessoas com elevado risco de desenvolver hipertensão ou diabetes partilham alterações a nível metabólico como a obesidade, hiperinsulinemia e hipertrigliceridemia (Tsimihodimos et al., 2018). A maior parte das pessoas com diabetes tipo 2 têm resistência à insulina e cerca de metade destas têm hipertensão (Reaven, 2011). A presença de hipertensão prediz o surgimento de diabetes mellitus e, também, a incidência de hipertensão aumenta significativamente na presença de diabetes (Tsimihodimos et al., 2018).

A evidência produzida por uma metanálise de estudos prospetivos, com um total de 4,1 milhões de adultos, concluiu que pessoas com pressão sanguínea elevada (sistólica/diastólica) têm um risco acrescido de diabetes. A força da associação diminui com o aumento do IMC e com a idade. Um aumento de 20 mmHg na pressão sanguínea sistólica (PSS) e 10 mmHg na pressão sanguínea diastólica (DBP) correspondem a um aumento em 58%, com risco relativo (RR) de 1.58 e 52% (RR 1.52), respetivamente, do risco para a diabetes inaugural. Mas, na metanálise levada a cabo pelos mesmos autores, em que foram incluídos 30 estudos observacionais prospetivos, com 285.664 participantes e identificados 17.388 novos casos de diabetes, mostrou que por cada 20mmHg de aumento da PSS face à inicial, há um risco maior acrescido de 77% de diabetes inaugural (RR 1.77; 95% IC=[1.53-2.05] (Emdin, Anderson, Woodward, & Rahimi, 2015).

Um estudo alargado, pretendeu quantificar a associação entre diabetes mellitus (DM) tipo 2 e hipertensão. Este estudo englobou o Mexico City Diabetes Study (MCDS), com 1753 participantes que concluíram o follow-up de 7 anos e o Framingham Offspring Study (FOS) uma Cohort com 3754 participantes. Verificaram que a prevalência de diabetes mellitus era significativamente superior entre os indivíduos que apresentavam hipertensão, comparativamente com os normotensos, variando a prevalência entre 20 e 39% nas três avaliações realizadas (Tsimihodimos et al., 2018).

Nestes estudos verificou-se que os participantes que se tornaram hipertensos ao longo do follow-up eram mais velhos, mais pesados e com uma distribuição de gordura superior ao nível abdominal, maiores valores de pressão sanguínea e frequência cardíaca. A DM foi mais prevalente entre o grupo dos que se converteram em hipertensos que nos normotensos; e, no FOS entre os normotensos iniciais a DM foi um preditor da incidência de hipertensão (OR 3.4; IC95% [2.17-4.54] independentemente dos outros fatores de risco (Tsimihodimos et al., 2018). Da mesma forma, e no mesmo estudo, entre os indivíduos não diabéticos na baseline, a hipertensão foi mais prevalente entre os que passaram a ser diabéticos que nos que se mantiveram normoglicémicos OR 3.33, IC 95% [2.50-4.4], independentemente do sexo, idade, Índice de massa Corporal (IBM) e história familiar de diabetes (Tsimihodimos et al., 2018).

SIMILARIDADES NA IDENTIDADE, DIAGNOSTICO, EVOLUÇÃO E TRATAMENTO

Inúmeros estudos têm-se debruçado sobre o importante papel da perceção ou representação que as pessoas têm acerca de uma determinada doença, uma vez que pode influenciar nos comportamentos de saúde, especificamente na forma como



a pessoa vai gerir o seu regime terapêutico, com impacto na qualidade de vida e na morbilidade/mortalidade (Shahin, Kennedy, & Stupans, 2019; Yeom, 2016).

A diabetes e a hipertensão possuem várias características em comum: apresentam pouca ou nenhuma sintomatologia inicial e têm uma evolução lenta e silenciosa, o que leva frequentemente a pessoa a subestimar as reais complicações. As crenças acerca destas patologias, bem como os significados que as pessoas lhes atribuem, podem determinar o modo como vão gerir a sua saúde e como vão aderir ao regime de tratamento.

A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA

A perceção da doença refere-se à representação mental e às próprias ideias que uma pessoa tem acerca de uma determinada patologia (Broadbent et al., 2015). Estas representações não são mais do que as crenças que as pessoas têm da sua doença.

O Modelo de autorregulação do comportamento (Leventhal et al., 1997; Leventhal & Crouch, 1997) apresenta uma visão dinâmica centrada nas crenças individuais sobre a saúde/doença e nas respostas às ameaças de doença, propondo que as crenças que a pessoa tem acerca dos sinais e sintomas, bem como a sua interpretação, medeiam as respostas comportamentais perante a ameaça à sua saúde.

A representação cognitiva da doença, de acordo com este modelo, inclui as dimensões: identidade, duração (aguda/crónica), consequências, controlo pessoal, controlo de tratamento, coerência de doença, duração (cíclica) e causas. A resposta emocional à doença inclui medo, ansiedade e depressão. É através da representação cognitiva do problema que o indivíduo atribui determinado sentido, influenciando as estratégias por ele adotadas para lidar com a doença. Simultaneamente a esta representação, ocorrem também alterações no estado emocional que, conjuntamente, serão determinantes na adoção de estratégias para enfrentar a situação. Leventhal e colegas explicam ainda que as representações de doenças, sejam elas apoiadas em conhecimentos científicos ou não, são a chave na orientação dos indivíduos nos comportamentos de saúde, podendo posteriormente afetar seus resultados de saúde (Leventhal et al., 1997).

A Identidade da doença inclui rótulos abstratos, como o nome da doença e está relacionada com a ideia que o paciente tem acerca da natureza da sua condição, isto é, os sintomas associados e as relações entre eles. Na diabetes mellitus tipo 2 a ausência de sintomatologia representa uma das características da doença. Um dos motivos para que esta patologia passe despercebida à população e seja diagnosticada sobretudo em análises de rotina está precisamente relacionada com esta ausência de sintomas (IDF, 2019).

Porém, diabetes e hipertensão acarretam graves consequências a nível da saúde, bem-estar e qualidade de vida, no entanto percecionadas frequentemente numa fase mais avançada da sua evolução. Uma vez que afetam os principais órgãos vitais e vasos sanguíneos, provocam doenças cardíacas, cerebrovasculares, renais, retinopatia e doença vascular periférica (Williams, Masera, Spiering, & Burnier, 2018).

Yeom (2016) estudou o papel das crenças nos comportamentos de autogestão em uma população hipertensa e verificou que pacientes que acreditavam que a hipertensão era mais previsível e que estavam consciencializados sobre a doença, se encontravam mais envolvidos na autogestão. Também verificou que estes acreditavam que tinham um entendimento relativamente bom sobre a hipertensão e raramente sentiram emoções negativas devido a esta doença. Verificou que os que apresentaram mais sintomas acreditavam que sua hipertensão era imprevisível e constatou que não perspetivavam um possível efeito negativo da doença nas suas vidas. Constatou ainda que pacientes que tomavam regularmente medicação tinham uma crença mais forte de que sua hipertensão poderia ser controlada por tratamento médico, em comparação com aqueles que irregularmente ou nunca tomaram medicação (Yeom, 2016).

Alguns estudos alertam para uma grande percentagem de pessoas com um mau controlo destas patologias, apresentando valores de pressão arterial ou de glicemia acima dos desejáveis. Um dos aspetos apontados para este achado está relaciona-



do com as crenças acerca da efetividade do tratamento: pessoas que acreditam que a medicação é importante e necessária para o controlo destas doenças demonstram melhores níveis de adesão ao regime medicamentoso do que aquelas que estão preocupadas com os efeitos secundários da medicação (Gibson, Nathan, Quinn, & Laiteerapong, 2018).

Outro aspeto relevante, no caso da existência de comorbilidades, é que a mesma pessoa pode exibir diferentes níveis de adesão a diferentes medicamentos, devido ao significado que atribui a cada uma das doenças (Giardini, Maffoni, Kardas, & Costa, 2018). Sousa e colaboradores (2017) verificaram que algumas pessoas com várias comorbilidades seguiam as orientações, sem desvios, dos medicamentos que preveniam futuros AVC's, esquecendo-se frequentemente de tomar "os outros" (para a diabetes) porque "não eram tão importantes" e porque não acreditavam que o controlo desta outra doença poderia prevenir a ocorrência destes eventos cerebrovasculares (Sousa et al., 2017).

As crenças sobre a doença também podem ser influenciadas pelas informações dadas pelos profissionais de saúde, bem como pela satisfação da pessoa com essa mesma informação. Mesmo assim, muitos deles irão tentar compreender a sua experiência com a doença baseados nas suas perceções pessoais, criando possíveis barreiras à autogestão da doença (Shahin, Kennedy, & Stupans, 2019). Desta forma, torna-se importante, antes e durante tratamento, avaliar as opiniões dos pacientes sobre as suas doenças, sintomas, tratamento e também a sua satisfação com informação recebida (Shahin, Kennedy, & Stupans, 2019). Importa que, antes de fornecer qualquer informação, os profissionais de saúde indaguem sobre as perceções pré-existentes acerca da doença. Dessa forma, há a oportunidade de reconhecer lacunas, confusões e equívocos nas perceções do paciente.

Aceder às crenças dos pacientes acerca da doença e do seu tratamento permitirá delinear intervenções individualizadas que promovam a autogestão da hipertensão e da diabetes. A implementação de programas psico-educacionais tem vindo a demonstrar que é possível influenciar as crenças acerca da doença (Petrie, Perry, Broadbent, & Weinman, 2012; Sousa, et al., 2017). De facto, embora vários estudos demonstrem uma associação entre as representações de doença ou crenças nos comportamentos de adesão, algumas revisões sistemáticas da literatura têm demonstrado que estas associações podem ter diferentes sentidos. Shahin e colaboradores (2019) numa revisão sistemática encontraram algumas similaridades nos estudos analisados, verificando que a crença no controlo da doença era um dos melhores preditores na adesão à terapêutica. As pessoas que acreditavam na sua capacidade para controlar a doença e que confiavam no tratamento tendiam a gerir melhor o seu regime medicamentoso.

A nossa experiência clínica tem-nos mostrado que muitos dos pacientes que recorrem aos serviços de saúde não atribuem grande importância a estas doenças e, portanto, não sentem necessidade de se envolverem ativamente no processo de autogestão. Este achado é observado por variados estudos, que demonstram que pacientes que não encaram a hipertensão como um problema sério apresentam a doença menos controlada (Bokhour et al, 2012; Rahmawati & Bajorek, 2018).

A REPRESENTAÇÃO DOS SINTOMAS

Habitualmente a perceção dos sintomas pode funcionar como um alerta de que algo não está bem na saúde da pessoa, incentivando-a a procurar cuidados médicos e permitindo um diagnóstico da doença. Já com a doença em curso, esta perceção dos sintomas diários também pode motivar para comportamentos de autogestão, de forma a manter os valores de glicemia ou da pressão arterial dentro dos limites desejáveis.

Porém, numerosos estudos têm vindo a verificar a existência de uma fraca identidade em relação à diabetes tipo 2 (Sousa et al., 2017). Embora alguns sintomas similares à diabetes tipo 1 possam surgir, como polidipsia, polifagia, poliúria e cansaço/fraqueza, frequentemente não existe qualquer sintoma, tornando impossível determinar com exatidão o seu aparecimento (IDF, 2019).

Também a hipertensão, principalmente nos primeiros anos, não causa quaisquer sinais ou sintomas, sendo também frequentemente detetada numa consulta de rotina. Esta doença é até denominada como a "silent killer" (WHO, 2019a). Mesmo a presença de alguns sintomas como cefaleias, tonturas, mal-estar difuso, dor no peito ou visão desfocada podem ser confundidos ou associados a outras patologias. Considerando que não existe qualquer sintomatologia que possa incomo-



dar a pessoa no seu dia a dia, a doença pode ser remetida para um plano secundário, sendo habitual encontrar pessoas que referem “nem se lembrar que têm diabetes ou hipertensão”.

A representação dos sintomas pode ser um fator determinante nas decisões de autogestão da diabetes e da hipertensão. Um exemplo é que, apesar da alteração significativa dos níveis de glicose no sangue poder causar sensações desagradáveis no paciente, a verdade é que estes podem ter dificuldades em associá-las especificamente a crises de hipo ou hiperglicemia. Provavelmente, se esta alteração originasse sinais e sintomas distintos e fiáveis, a autogestão da diabetes seria muito mais fácil, pois os diabéticos saberiam, através dos seus sintomas, quando deveriam tomar medidas para aumentar ou diminuir o seu açúcar no sangue (Sousa, 2003).

Em relação à hipertensão, vários são os estudos empíricos que referem que experimentar sintomas específicos e percepções sobre tais sintomas podem ser uma das principais razões pelas quais os pacientes investem na autogestão da hipertensão (Pickett, Allen, Franklin, & Peters, 2014). A realidade é que, em doenças assintomáticas, as pessoas podem sentir-se menos motivadas para tomar os medicamentos prescritos (Kardas, Lewek, & Matyjaszczyk, 2013).

O TRATAMENTO

Comportamentos de autogestão, como adotar uma dieta saudável, tomar os medicamentos prescritos, parar de fumar, praticar atividade física e controlar o stresse são cruciais para as pessoas com hipertensão e diabetes. Tais mudanças comportamentais e de estilo de vida provaram ser eficazes e são aconselhadas pelas várias organizações como a European Society of Cardiology (ESC), e a European Society of Hypertension (ESH) (American Diabetes Association, 2019; Boer et al., 2017; Williams et al., 2018).

Alteração do estilo de vida

Numa primeira etapa, e no caso da Hipertensão, as guidelines sugerem que pacientes com pressão arterial normal alta (130-139/85-89 mmHg) e baixo risco/moderado cardiovascular (CV) devem ser aconselhados sobre alterações nos estilos de vida, uma vez que pode reduzir o risco de progredir para hipertensão estabelecida, protelando a necessidade de iniciar tratamento medicamentoso (Williams et al., 2018). No caso de doentes com hipertensão normal alta ou Grau I (140-159/90-99 mmHg) o risco de desenvolver doenças cardiovasculares constitui-se como um critério fundamental para a introdução de terapêutica farmacológica, assim como o não controlo da pressão arterial através do estilo de vida. Compreende-se que os estilos de vida assumem uma componente relevante uma vez que vão ser incluídos no regime em qualquer dos estádios da Hipertensão Williams et al., 2018).

Em relação à diabetes tipo 2, de acordo com a Internacional Diabetes Federation (2019), o tratamento também é semelhante, contemplando a medicação e estilos de vida saudáveis, de modo a prevenir ou atrasar a evolução das doenças e suas complicações. Especialmente numa fase inicial, alterações comportamentais podem adiar o recurso à medicação (Boer et al., 2017). A pedra angular do tratamento é a promoção de um estilo de vida que inclua uma alimentação saudável, atividade física regular, cessação do tabagismo e manutenção de um peso corporal nos limites aconselhados.

O regime dietético

As dietas não saudáveis são um dos principais fatores que contribuem para a carga global de doenças. A WHO e a Organização das Nações Unidas para a Alimentação e Agricultura (FAO) identificam-nas como o segundo principal fator de risco para mortes e anos de vida ajustados por incapacidade. Em 2017, calcula-se que tenham sido responsáveis por 11 milhões de mortes (FAO & WHO, 2019). Mas os seus efeitos não se restringem às questões da mortalidade; a morbilidade associada às doenças que provoca, como as doenças cardíacas e cerebrovasculares e a diabetes, são responsáveis pela incapacidade e diminuição da qualidade de vida. Calculam-se que 255 milhões de DALYs (Disability-Adjusted Life Years) lhe estejam associados (GBD 2017 Diet Collaborators, 2019).



Globalmente o impacto de fatores alimentares individuais varia entre os países, de acordo com questões culturais e de acessibilidade aos produtos. Uma ingestão inadequada de três fatores alimentares (grãos integrais, frutas e sódio) foi responsável por mais de 50% das mortes e 66% dos DALYs atribuíveis à dieta (GBD 2017 Diet Collaborators, 2019).

A obesidade e o excesso de peso a as doenças relacionadas, contribuem globalmente com cerca de 4 milhões de morte. Hoje cerca de 2 billion adults and over 40 million children under five are overweight (FAO & WHO, 2019).

Uma dieta saudável é definida em termos de adequação de nutrientes ou ingestão desejável de grupos de alimentos em quantidade, diversidade e qualidade adequada à idade e situação específica de saúde ou de doença. Assim, em algumas circunstâncias o padrão alimentar deve ser adequado face a objetivos terapêuticos específicos, como controlar o peso, a glicemia ou a pressão sanguínea, ou até, englobar restrições (e.g. glúten) ou inserir suplementos (e.g. Vit D), de acordo com as necessidades específicas de cada um.

O tratamento aconselhado para a hipertensão contempla uma alimentação pobre em teores de sódio (Na) e gorduras saturadas e rica em fibras e vegetais, diminuição do sedentarismo, controlo de peso, consumo moderado de álcool e cessação de hábitos tabágicos. A dieta DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension) recomenda um padrão alimentar com redução do sal, aumento da ingestão de potássio (K), aumento de frutas e do consumo de vegetais, associada à gestão do stress, aumento da atividade física e moderação no consumo de álcool (ADA, 2017; Boer et al., 2017; Ministério da Saúde, 2018; Santos et al., 2018).

Em Portugal, o consumo de sal é aproximadamente o dobro do recomendado. A adoção do padrão alimentar mediterrânico apresenta algumas semelhanças com a DASH, que integra alimentos ricos em potássio, e pode constituir um fator protetor, especialmente em populações onde o consumo de sal é elevado. Em termos de prevenção e tratamento, a adoção de uma alimentação saudável deve ser considerada como uma das medidas mais relevantes (Ministério da Saúde, 2018; Santos et al., 2018). Concretamente, este padrão alimentar contempla um balanço adequado Na/K, a utilização de ervas aromáticas em detrimento do sal, os típicos modos de confeção dos alimentos como os estufados, que preservam os nutrientes presentes nos alimentos, o consumo regular de frutos oleaginosos e de leguminosas, a presença de produtos hortícolas e fruta em quantidades adequadas, a utilização de produtos locais e sazonais com menores impactos ambientais e, ainda, variadas soluções culinárias de grande aceitação pela população portuguesa (Ministério da Saúde, 2018).

O regime medicamentoso

O recurso a medicamentos anti-hipertensores também é frequente e a terapêutica diurética apresenta-se como a terapia farmacológica de primeira linha, podendo também ser aconselhados betabloqueadores, inibidores da enzima conversora da angiotensina (IECA), vasodilatadores e antagonistas do canal de cálcio (Williams et al., 2018).

Em relação ao regime medicamentoso calcula-se que nas pessoas que não têm a HTA controlada, mais de metade não toma a medicação corretamente (Williams et al., 2018).

Na diabetes, e caso as medidas de alteração dos estilos de vida não sejam suficientes para controlar os valores glicémicos, o recurso a antidiabéticos orais, inicia-se com metformina, considerada como o medicamento de primeira linha. Se o tratamento com esta não for suficiente, pode-se avançar para uma escalada terapêutica que apresenta uma gama de opções de terapia combinada (p.e. sulfonilureias, glinidas, glitazona, inibidores das α Glucosidases intestinais, inibidores da DPP-4, agonistas recetores GLP-1). Estes medicamentos orais, e alguns já disponíveis em injeção (p.e. semaglutido), quando não conseguem controlar a hiperglicemia podem ser complementados com a insulina e análogos (IDF, 2019).

Um dos problemas associados à gestão dos fármacos, tanto pela interação medicamentosa, como pelas dificuldades associadas à sua autogestão está associada à polimedicação (a prescrição de 5 ou mais fármacos).

A comorbilidade também está associada à polimedicação variando entre diferentes categorias de comorbilidade. Mas é na comorbilidade associada às condições cardiometabólicas, em que se insere o cluster da diabetes e hipertensão,



que as taxas de polimedicação são mais elevadas quando comparadas com outras associações, sendo a média de fármacos prescritos de 7 nestes pacientes. É também relevante a constatação que a comorbilidade é similar entre o grupo de idade entre 50-64 anos e o grupo de mais de 65 anos (Vyas et al., 2012), o que nos indica que esta preocupação não se restringe somente à população idosa.

O regime de exercício

A WHO estima que a inatividade física seja o quarto fator de risco para a mortalidade global, cerca de 6% de todas as mortes. É, ainda, a causa de 27% da diabetes e 30% da doença cardíaca isquémica. A prática regular de exercício e atividade física reduz o risco de hipertensão, diabetes, depressão e outras doenças; melhora a saúde em geral; e melhora a gestão energética e o controlo do peso (WHO, 2019b).

Os benefícios do exercício sobre o controlo glicémico são sobretudo explicados pelo aumento da sensibilidade à insulina (Dijk & Loon, 2015), antevendo-se, por isso, os efeitos positivos sobre o controlo da diabetes, mas também da pressão sanguínea e na prevenção das doenças vasculares. Contudo, o efeito do exercício parece ser transitório em função da sua concretização, decorrendo daqui a necessidade da sua regularidade.

O efeito terapêutico do exercício sobre os indicadores de controlo da diabetes e hipertensão só se fazem sentir quando existe uma determinada “dose” ou volume. Esta é determinada pelo produto de três fatores: intensidade, duração e frequência.

A evidência sugere que o paciente hipertenso deve englobar um regime de exercício aeróbico dinâmico com intensidade moderada (andar, correr, nadar ou cycling), pelo menos 30 minutos, 5 a 7 vezes por semana. Em adultos, sem complicações e com a tensão arterial controlada, é recomendado um aumento da dose de exercício até 300 minutos por semana, ou 150 de intensidade vigorosa. Exercícios de resistência também são aconselhados 2 a 3 vezes por semana (Williams et al., 2018). Dada a relação entre o nível de depleção do glicogénio e a sensibilidade à insulina, algumas guidelines sugerem a incorporação de exercícios de resistência em intensidades vigorosas para maximizar a utilização do glicogénio e melhorar o controlo glicémico (Dijk & Loon, 2015).

A frequência da realização do exercício é outro aspeto relevante, não apenas pela “dose” semanal, mas porque se sabe que o efeito do exercício sobre a homeostase da glicose sanguínea dura entre 48 a 72 horas, o que justifica que o intervalo entre sessões de exercício não seja superior a 2 dias. Uma metanálise com regressão evidencia que quanto maior a frequência da realização de exercício melhor o controlo glicémico (Umpierre, Ribeiro, Schaal, & Ribeiro, 2013). Outro benefício do exercício físico é o controlo do peso e, sabe-se que a saúde cardiometabólica e status de peso estão intimamente relacionadas e por isso são consideradas em conjunto (U.S. Department of Health and Human Services, 2018).

A autovigilância da glicemia

A automonitorização é a atividade realizada pelo paciente que lhe permite medir parâmetros da sua saúde física ou mental. Tem interesse determinante nas doenças controláveis e no ajuste do regime terapêutico. Esta monitorização pode reportar-se a aspetos mais subjetivos, como sintomas, ou mais objetivos, como a glicémia ou a pressão sanguínea. São sobretudo importantes na experimentação da pessoa ao avaliar o efeito dos seus comportamentos sobre os indicadores biológicos. A disponibilidade dos pacientes para a automonitorização depende da possibilidade de controlo da doença (Huygens et al., 2017).

No mínimo, os pacientes com hipertensão necessitam de vigiar a sua pressão sanguínea e, na diabetes, a glicemia. Quando a insulina é utilizada no tratamento da diabetes, a monitorização da glicémia é imprescindível para ajustar a quantidade de insulina a administrar em bólus ou de forma contínua. Na diabetes torna-se ainda essencial fazer uma monitorização frequente de pressão arterial e dos valores lipídicos, bem como vigiar, no mínimo anualmente, o controlo metabólico. Será igualmente desejável que o paciente saiba identificar alguns sinais e sintomas relacionados com complicações renais, retinopatia, neuropatia, doença arterial periférica e síndrome de pé diabético (IDF, 2019). Em relação ao pé diabético o paciente e familiares devem ser educados no sentido de desenvolver conhecimentos e habilidades que lhes permitam fazer a observação frequente dos pés e conhecer os sinais de alerta, aplicar produtos de higiene adequados, utilizar palmilhas específicas e/ou calçado adaptado, conhecer os agentes agressores e saber cuidar das unhas.



AUTOGESTÃO NA HIPERTENSÃO E DIABETES: ALGUMAS PARTICULARIDADES

A autogestão da diabetes e da hipertensão é um fator muito determinante na prevenção das complicações. No âmbito destas duas doenças a gestão do regime terapêutico é realizado quase que exclusivamente pelo próprio indivíduo no seu dia a dia, com uma diminuta interferência do profissional de saúde. A primeira linha de terapia para o tratamento da diabetes tipo 2 e da hipertensão relacionada à obesidade é a perda de peso com modificações no estilo de vida, como dieta e exercícios (Masuo, Tuck, & Lambert, 2011).

Se atendermos aos principais determinantes comportamentais na saúde da população portuguesa (mas que também são extensivos a muitos outros países), identificados como o excesso de peso, hábitos alimentares pouco saudáveis, sedentarismo, tabagismo e alcoolismo, poderemos antecipar um processo complexo face à necessidade de, perante uma alteração no estado de saúde, ter que adotar um regime terapêutico, que pode implicar uma mudança nos hábitos de vida. Assim, a pessoa é confrontada com a necessidade diária de tomar decisões acerca da sua vida, em que os aspetos da gestão da doença podem claramente colidir com os seus estilos de vida, com os aspetos laborais, familiares, sociais e até culturais.

Verificamos também que a promoção de uma alimentação adequada e a prática de exercício surgem como fatores relevantes para a prevenção e tratamento na diabetes e na hipertensão. Conforme já referido estes são uma das componentes do regime terapêutico que também encontra alguma resistência na mudança devido a fatores socioculturais, laborais e também económicos. É habitual encontrar pessoas que relatam sentir dificuldade em integrar a prática de exercício sistemático no seu dia a dia, devido aos horários inerentes à profissão e à conjugação com as tarefas e responsabilidades familiares. O mesmo se passa com a alimentação, principalmente quando a sua confeção não depende do próprio doente. Os hábitos dietéticos também representam uma grande barreira à mudança, pois habitualmente os alimentos processados, ricos em ácidos gordos trans, mais calóricos, com excesso de sal, tão típicos do chamado fast-food, são os mais apreciados e visualmente apetecíveis, para além de serem também mais acessíveis face aos recursos económicos da população. Vários governos têm desenvolvido Programas de saúde neste sentido, desenvolvendo ações na área da prevenção primária, modificando a disponibilidade de alimentos, promovendo a capacitação e criando articulação intersectorial. A educação em padrões alimentares saudáveis é uma aposta que com certeza trará grandes benefícios para as novas gerações, que irão, desde cedo, ter contacto e desenvolver preferências por alimentos nutricionalmente mais equilibrados.

Um outro aspeto sobre o qual importa refletir tem que ver com a idade em que estas duas doenças habitualmente são detetadas. Nas pessoas adultas, muitas das aprendizagens ocorrem no quotidiano, nos diferentes espaços em que a pessoa se move, e são cimentadas nas experiências vividas e/ou através das observadas nas pessoas envolventes como família, amigos, vizinhos. Acresce que as expectativas e projetos de futuro estão traçados e frequentemente as pessoas investem grande parte da sua energia em objetivos definidos, pelo que o aparecimento da doença pode ser causador de uma disrupção. Desde já estes aspetos tornam-se um autêntico desafio aos profissionais de saúde no que diz respeito à educação para a saúde. Não basta “ensinar” de forma formal, onde se privilegia a transmissão de informações sobre o que se deve ou não fazer. Estar perante pessoas com longa experiência de vida, com valores, objetivos e motivações próprias, obriga as que os profissionais de saúde mobilizem novas abordagens onde a capacitação para a tomada de decisão autónoma e informada deve ser o principal objetivo orientador da interação terapêutica.

A complicação aguda mais temida da diabetes é a hipoglicemia. Embora mais frequente na diabetes tipo 1, pode ocorrer quando a diabetes tipo 2 é tratada com insulina ou sulfonilureias e traduz um desajuste no equilíbrio entre a medicação, regime de exercício e/ou regime dietético. Esta é uma situação que requer uma rápida atuação e em situações severas requer ativação de socorro profissional de emergência pois pode evoluir rapidamente para o coma (IDF, 2019). A maior parte das situações, contudo, são resolvidas pelo próprio ou pela família. O papel dos profissionais é muito relevante no apoio à decisão, mesmo à distância e, sobretudo, na educação prévia ao evento.

Mas são as complicações tardias da diabetes as mais prevalentes e responsáveis pela morbilidade e mortalidade associadas. O risco relativo de doenças cardiovasculares varia entre 1.6 e 2.6, sendo mais elevado entre os mais jovens. A associação de pressão sanguínea elevada à diabetes duplica o risco de doença cardiovascular, enquanto a diminuição da hipertensão, da hiperglicemia e hiperlipidemia, diminui o risco cardiovascular (IDF, 2019).



Os idosos e a autogestão

Interessa também refletir em alguns problemas relacionados com a população mais idosa, onde estas duas doenças se manifestam mais claramente. A existência de comorbilidades crónicas, de síndromes geriátricas e de polimedicação podem influenciar o processo de autogestão da doença. De facto, a adesão ao regime medicamentoso e ao restante plano terapêutico tende a ser baixa (Giardini et al., 2018). Acresce o facto de que parte considerável desta população idosa já não consegue, devido a um declínio nas suas capacidades sensoriais, funcionais e cognitivas, gerir a sua saúde de forma autónoma, pelo que o envolvimento da família e ou de um cuidador informal habitualmente é usual. Daí a necessidade de abordarmos também a problemática da adesão da família (Giardini et al., 2018), pois muitos dos estilos de vida são partilhados pelos vários elementos que integram o agregado familiar. Sabemos que algumas das alterações sugeridas pelos profissionais de saúde na gestão do regime dietético na diabetes e hipertensão, por exemplo, colidem com os hábitos e preferências familiares (Sousa, Martins, & Pereira, 2015).

Um estudo identificou algumas dificuldades dos idosos na gestão do regime terapêutico relacionadas com variáveis associadas às dimensões: biológica –um estado de nutrição desfavorável e uma baixa autonomia instrumental; psicológica –na presença de estados depressivos; social –indesejável isolamento social; e terapêutica –incapacidade para a aquisição de todos os medicamentos prescritos e falta de apoio/suporte social na compra da medicação. Verificou também que nos casos em que existia o envolvimento dos familiares, vizinhos e amigos na obtenção dos medicamentos, a gestão do regime medicamentoso era mais eficaz (Monterroso, Joaquim, & Sá, 2015).

Uma outra barreira à gestão efetiva da doença prende-se também com as baixas expectativas que as pessoas com uma idade mais avançada podem ter sobre o seu futuro. Em doenças como a hipertensão e diabetes, em que as complicações surgem após alguns anos, muitas das pessoas idosas já não se sentem tão vulneráveis e subestimam as consequências, escolhendo manter estilos de vida que lhe trazem alguma satisfação e prazer, preferindo correr riscos que podem nem vir a acontecer, a sacrificar o seu bem-estar (Dias, Oliveira, Castro, & Nery, 2016).

O PAPEL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PROMOÇÃO DA AUTOGESTÃO DO REGIME DA PESSOA COM DIABETES E HIPERTENSÃO

O papel dos profissionais de saúde não se circunscreve à clínica pós diagnóstico de doença; inicia-se numa abordagem global com uma atividade importante na educação da população, motivando para a adoção de comportamentos saudáveis, com objetivo de reduzir a incidência da doença. Também têm um papel determinante na sensibilização da população em geral para a vigilância, o que permite um diagnóstico precoce, facilitando o controlo da doença e minimização das suas complicações.

No caso da diabetes, por exemplo, a proporção de não diagnóstico na globalidade é de 1:1 (IDF, 2012), variando entre 37.8% na região North America and Caribbean e 59.7% na região de Africa. Na Europa a IDF estima que tenhamos 40.7% de casos não diagnosticados (IDF, 2019).

Os principais determinantes sociais da saúde estão fora do sistema de saúde, o que obriga a uma cooperação estreita e ao alinhamento de políticas e estratégias entre diferentes setores da sociedade (saúde, educação, agricultura, ambiente, etc.). Esta concertação necessária para a concretização e objetivos deve realizar-se ao nível de cada país, mas também a nível e internacional. Advém deste facto que um dos principais papeis dos profissionais de saúde é o de consultor na definição destas políticas concertadas (FAO & WHO, 2019), mas também o de reconhecer os contextos económico sociais e culturais da população onde atua.

PROMOVER A LITERACIA EM SAÚDE

O paradoxo das sociedades do século XXI resulta do confronto do incentivo à responsabilização individual pelo seu projeto de saúde e decisões sobre o mesmo, quando parte dos cidadãos dispõem de pouca informação e se sentem mal preparados



para o fazer. Por outro lado, os estímulos comportamentais distam cada vez mais dos comportamentos mais desejáveis para a promoção a saúde (WHO, 2013).

A literacia em saúde (HL) desempenha um papel importante nas decisões relacionadas com a saúde e estilo de vida e os estudos sugerem que melhores níveis de literacia são facilitadores de comportamentos mais adequados à promoção da saúde e ao controlo da doença, com melhores resultados clínicos. Um baixo nível de HL está correlacionado com estratégias de coping menos proativas e comportamentos de saúde menos adequados (Peltzer et al., 2020). O European Health Literacy Survey demonstra que um baixo nível de literacia se associa a escolhas menos saudáveis, comportamento de risco, problemas de saúde, menos autogestão e mais hospitalizações. Consequentemente há um aumento da necessidade de recursos humanos e financeiros do sistema de saúde (WHO, 2013).

Alguns fatores estão associados ao baixo nível de HL: idade mais elevada, baixo nível educacional, baixo status socioeconómico, baixa condição física, menor utilização do sistema de saúde (Peltzer et al., 2020).

A literacia em saúde está associada com determinantes em saúde modificáveis e, responsáveis por doenças como a diabetes, hipertensão e doença cardiovascular. São exemplos desses determinantes o sedentarismo, dietas pobres e hipercalóricas, consumo de álcool e hábitos tabágicos (WHO, 2013). Percebe-se uma grande assimetria entre países. Em Portugal 61% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado (Pedro, Amaral, & Escoval, 2016), enquanto na Catalunha apenas 15,4% (Garcia-Codina et al., 2019) se situam nestes patamares e a média dos 9 países, onde foi realizado o European Health Literacy Survey, em 49,2%.

Promover a literacia passa também pelo desenvolvimento e suporte a programas de autogestão. A centralidade destes programas reside em não se focar apenas na transmissão de informação relevante sobre saúde, mas em promover um ambiente propício ao desenvolvimento de competências, autoconfiança e conhecimento. Isso engloba estratégias para reduzir a complexidade das informações relacionadas à saúde. A perceção de autoeficácia é facilitada pela participação de pares durante a formação para a autogestão (Pedro, Amaral, & Escoval, 2016).

Um ambiente terapêutico baseado em boas competências relacionais e de comunicação do profissional de saúde são essenciais, sabendo-se que a qualidade da relação entre paciente e profissional influencia o desenvolvimento da literacia em saúde (Peltzer et al., 2020).

Considerando que “Health literacy is linked to literacy and entails people’s knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise and apply health information in order to make judgements and take decisions in everyday life concerning health care, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course (WHO, 2013, p. 4)”, a sua promoção é um dos principais papéis dos profissionais de saúde.

FACILITAR A TRANSIÇÃO SAÚDE/DOENÇA

A incorporação de uma doença na vida, sobretudo se for uma doença crónica, é um processo complicado e difícil que impele a pessoa para a vivência de uma transição, neste caso do tipo saúde e doença. As transições são processos de movimento e mudança indispensáveis a todos os indivíduos no sentido do desenvolvimento pessoal, e têm como consequência mudanças na identidade, alteração de papéis, relações interpessoais, capacidades e padrões de comportamento. As transições são resultado e resultam em mudanças na vida, saúde, relações e ambiente (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumaker, 2000).

Meleis e colaboradores (2000), na sua teoria das Transições, remete-nos para alguns conceitos relevantes na interpretação desta vivência e na perceção de como podem os profissionais serem significativos na facilitação da mesma. Perante o diagnóstico de uma doença crónica a pessoa pode apresentar uma disrupção com o seu self e com o mundo exterior. Este novo evento, se for percecionado como algo que comporta desequilíbrio ou ameaçador, pode levar a que a pessoa inicie um processo de procura de estabilidade, procurando informação sobre o que fazer para retomar o controlo da situação de saúde. Esta perceção e conhecimento que algo mudou, vulgarmente acompanhado pela sensação de maior vulnerabilidade, é



designado por Consciencialização, sendo o primeiro passo para o início do processo de Transição e permite que a pessoa se envolva ativamente na procura da mudança. Consciencialização e Envolvimento são duas propriedades essenciais no processo de transição. Este envolvimento permite que, ao longo do processo, a pessoa se apoie nos profissionais de saúde, no sentido de desenvolver competências para controlar a sua doença, adotando estratégias de coping confrontativas, focadas no problema, percecionando uma maior autoeficácia na consecução das tarefas inerentes ao regime de tratamento. Uma transição saudável acontece quando a pessoa apresenta e mobiliza um conjunto de competências que lhe permite gerir e incorporar essa doença na sua vida, acompanhada de novos papéis e responsabilidades, e experiencia um sentimento de bem-estar (Meleis et al., 2000).

Sendo que o diagnóstico pode ser o evento desencadeador da transição, o modo como a pessoa o perceciona, as crenças que tem sobre a doença e as emoções, como o medo ou a ansiedade, desempenham um papel fundamental. A pessoa pode adotar sentimentos de negação ou até desvalorizar a doença. Esta não aceitação ou crenças dificultadoras deverão ser um foco de atenção por parte dos profissionais de saúde uma vez que poderão comprometer a adesão ao regime de tratamento. Tal como acima abordado, uma fraca identidade da doença devido à ausência de sintomatologia, e baixa perceção das consequências, uma vez que as complicações da diabetes tipo 2 e da hipertensão podem ocorrer num horizonte mais tardio, pode levar a que estejamos perante as chamadas “transições adiadas”. Esta situação ocorre perante rejeição consciente ou inconsciente de viver uma transição inevitável, adiando a decisão de mudar comportamentos na sua vida. Este adiamento pode aumentar exponencialmente a gravidade da condição e só ser assumida face ao surgimento de consequências e à qual seja atribuído um significado maior, como o medo de morrer ou a situação de dependência para o autocuidado. Embora esta situação possa ocorrer em qualquer doença, a diabetes e a hipertensão são os exemplos mais ilustrativos (Bastos, 2015).

Nesta perspetiva, o papel dos profissionais de saúde em geral e dos enfermeiros em particular, passa necessariamente não apenas pela prescrição de um conjunto de comportamentos que a pessoa com doença crónica deve adotar, mas sobretudo pela ajuda na compreensão do processo que se inicia e que vai determinar a vida e a sua qualidade. No caso da diabetes e hipertensão, e dada a sua representação, pode ser necessário que o profissional de saúde tenha que ajudar a desencadear o processo de consciencialização, ajustando a perceção de gravidade e suscetibilidade a que a pessoa se expõe. O enfermeiro também pode ajudar a reinterpretar sintomatologia já existente, e que não havia sido considerada como relacionada com a doença, bem como os valores analíticos, glicemia ou pressão sanguínea.

Identificar os recursos internos bem como os da comunidade, que podem ser acionados em função da condição de saúde ou na presença de outros fatores dificultadores como falta de suporte familiar ou económicos podem, também, ser aspetos importantes, nomeadamente com referenciação para áreas que não as da saúde.

Diferentes pessoas têm estilos diferentes de lidar com a sua saúde e, em particular na gestão do seu regime terapêutico. A forma de agir do profissional, a intencionalidade e intensidade do acompanhamento depende desse estilo de gestão (Bastos, 2015; Mota, Bastos, & Brito, 2015; Mota, Bastos, & Brito, 2017; Luz, 2019; Mota, 2018) e de outras características pessoais.

É, contudo, nos aspetos relacionados com o conhecimento e desenvolvimento de competências que os pacientes mais reconhecem o papel dos profissionais de saúde.

DESENVOLVER COMPETÊNCIAS DE MESTRIA NA AUTOGESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO

Para perceber o papel dos profissionais na promoção das competências para a autogestão precisamos de compreender qual o conceito a que nos referimos. O termo Autogestão foi utilizado pela primeira vez por Thomas Creer em meados dos anos 60, relativamente a crianças com asma, mas só mais tarde se tornou evidente a necessidade de uma participação mais ativa da pessoa com doença crónica (National Institute of Nursing Research, 2004).

O modelo de Stanford (Stanford School of Medicine, s.d.; SMRC, s.d.) dá ênfase a seis habilidades para a autogestão: resolução de problemas; tomada de decisão; utilização de recursos; interação com os profissionais; planeamento da ação; self-tailoring -desenvolvimento de competências e conhecimento adequados ao contexto específico de cada pessoa (Betersby,



Lawn, & Pols, 2010). A perspectiva de Lorig e Holman (Lorig, 2003), que serve de base aos programas de Stanford Patient Education Research Center (Stanford School of Medicine, s.d.), atualmente no Self-Management Resource Center, centra-se no princípio que a autogestão do regime terapêutico é baseada nos problemas percebidos pela pessoa doente.

A autogestão engloba a gestão de sintomas e da incapacidade, gestão do regime medicamentoso, regime dietético e de exercício, aceitar a condição de doença e adaptar a sua rotina por forma a manter uma vida o mais normal possível e, ainda, interagir com o sistema de saúde e com os profissionais (Grady & Gough, 2014).

Programas que apoiam a capacitação do indivíduo para a autogestão promovem resultados positivos sobre o controlo da doença e sua evolução, o bem-estar e qualidade de vida dos pacientes. Diminuem ainda as intercorrências e a necessidade de internamentos, pelo que diminuem os custos em saúde.

Para a eficácia da sua autogestão a pessoa precisa de integrar um conjunto de conhecimentos, habitualmente do domínio dos técnicos de saúde: o conhecimento que lhe permite compreender o que se está a passar, e interpretar o que está a acontecer no seu corpo, o que sente e/ou vê, e o que não vendo, se traduz em outros indicadores como a glicemia ou a pressão sanguínea. Há também um nível de conhecimento que permite à pessoa consciencializar-se da gravidade e vulnerabilidade em que se encontra e da necessidade controlar a situação. O conhecimento que permite decidir, agir e avaliar a situação. Finalmente o conhecimento que lhe permite interagir com os profissionais, sistema de saúde e aceder a recursos. O conhecimento deve ser contextual e individualizado, o que significa que deve ter a intencionalidade de permitir a sua flexibilidade de acordo com o contexto, as preferências, gostos pessoais e sensibilidade cultural (Bastos, 2015).

Os profissionais de saúde, e em particular os enfermeiros, têm ainda por objetivo promover o desenvolvimento de habilidades do domínio instrumental para utilizar dispositivos para automonitorização (p.e. tensiómetro e glucómetro) ou administração de medicação (p.e. caneta de insulina).

Poderemos afirmar que promover a autogestão contribui para promover a qualidade de vida.

EMPOWERMENT DO CIDADÃO: CUIDADOS CENTRADOS NA PESSOA

O empowerment pessoal engloba três dimensões associadas ao controlo percebido: personalidade (locus de controlo), cognição (autoeficácia) e motivação, que Zimmerman e Rappaport (1988) interpretam como o desejo de controlar o seu ambiente. Porém, outros fatores como os socioeconómicos também afetam a perceção de empowerment, quando associado à baixa perceção da possibilidade de controlar e alterar os fatores ambientais. Esta perceção relaciona-se com um baixo nível de autoeficácia e baixa motivação (Bastos, 2015).

Vários programas de autogestão da diabetes, tendo como subjacente a filosofia do empowerment, visam potenciar a aquisição de poder da pessoa e promover a sua autoeficácia, de modo a capacitá-la a identificar e estabelecer objetivos realistas, resolver problemas, gerir o stresse e mobilizar recursos sociais adequado (Sousa, Almeida, Loureiro, & Martins, 2019; Sousa et al., 2017).

A filosofia do empowerment pode estruturar todo o processo de cuidar da pessoa com doença crónica, uma vez que este conceito se refere à sua capacidade para lidar com os seus problemas de saúde, tendo um impacto positivo na perceção de autoeficácia (uma das variáveis mais preditoras da adesão) e nos comportamentos de autogestão (Luz, Bastos & Vieira, 2017).

Tendo como base os cuidados centrados na pessoa, Anderson e Funnell (2005) desenvolveram o modelo baseado no empowerment, que apoia a mudança de comportamento. Segundo os autores, para que as pessoas sejam capazes de assumir a responsabilidade do seu autocuidado, devem conhecer os seus próprios valores, necessidades e objetivos, precisando também de ter conhecimentos sobre a doença e o seu tratamento. O profissional de saúde começa por ajudar a pessoa a identificar as áreas problemáticas em relação à sua doença e explora com ela as emoções associadas a esses problemas. Depois ajuda-a a delinear os seus próprios objetivos, bem como a desenvolver um conjunto de estratégias para ultrapassar



os possíveis obstáculos que possam impedir esses mesmos objetivos. Ajuda ainda a pessoa a determinar a sua motivação para se comprometer com esse plano de mudança (Anderson & Funnell, 2005).

A filosofia do empowerment pode servir como orientadora na educação para a autogestão.

Este tipo de educação aposta na promoção da autoeficácia e apoia a aplicação do conhecimento nas situações de vida que são importantes para os pacientes. Rompe-se assim com a educação tradicional ainda pautada na transmissão de informação relacionada especificamente com a doença e com perícias técnicas; que por vezes assumia que o conhecimento sobre a doença originaria, por si só, mudanças comportamentais que melhorariam resultados clínicos. Nesta nova perspetiva, o profissional de saúde (até então considerado o principal educador, o que supervisiona ou vigia, e o que resolve os problemas), partilha a responsabilidade na gestão da doença, compreendendo que muitas das decisões comportamentais são influenciadas por fatores internos (como as crenças, autoeficácia, volição, consciencialização). O paciente é visto como o que identifica e resolve os problemas, e como o principal cuidador. O profissional surge como um recurso e ajuda o paciente a atingir os objetivos que delineou e a desenvolver um plano de gestão da doença.

O cuidado centrado na pessoa coloca o paciente como foco de qualquer prestação de cuidados de saúde. O foco está nas necessidades, preocupações, crenças e objetivos do paciente e não nas necessidades dos sistemas de saúde ou dos profissionais.

Providenciar cuidados centrados na pessoa, que atenda às comorbilidades e que respeitam e sejam orientados às suas preferências e barreiras próprias, é essencial para que haja uma gestão eficaz do regime terapêutico. Assim, a tomada de decisão acerca do melhor tratamento deve ser partilhada, e ser delineada somente após a reflexão dos riscos e dos benefícios do tratamento. Conhecer os padrões de autocuidado, avaliar as capacidades cognitivas, o grau de literacia, as crenças sobre a doença e sobre o tratamento, bem como os medos ou preocupações com a saúde que a pessoa possa ter, constituem-se como aspetos que os profissionais de saúde deverão considerar, uma vez que irão ter impacto na eficácia do tratamento (Davies et al., 2018).

Melhorar competências para a tomada de decisão informada e investir na técnica de resolução de problemas pode constituir-se como uma boa aposta na capacitação da pessoa para tomar conta da sua saúde.

CONCLUSÃO

Nas pessoas com a diabetes a coexistência de hipertensão é comum, enquanto a hipertensão prediz a diabetes. Existem mecanismos fisiopatológicos comuns entre estas duas doenças e uma relação etiológica entre ambas. Partilham fatores genéticos, estimulação do Sistema Renina-Angiotensina-Aldosterona, resistência à insulina, processo inflamatório e stresse oxidativo. Decorre, deste facto, uma evolução paralela e complicações comuns.

Estas duas condições crónicas requerem a autogestão de um regime terapêutico complexo ao longo da vida, de forma a prevenir doenças cardíacas e cerebrovasculares graves. Apresentam também similaridades na identidade, diagnóstico, evolução e tratamento, sendo representativo o papel das crenças de saúde, a representação dos sintomas, o tratamento e as alterações no estilo de vida relacionadas com as várias componentes do regime terapêutico. Grande parte do tratamento destas duas patologias passa pela necessidade de mudar práticas comportamentais adquiridas e enraizadas ao longo de uma vida, visto estas doenças habitualmente acometerem uma faixa etária mais elevada, aumentando a sua prevalência ao longo do processo de envelhecimento. Assim, entende-se o motivo pela qual a gestão e a adesão ao regime terapêutico seja considerada uma área de especial interesse para investigadores e para profissionais da prática clínica. A mudança de estilos de vida relacionados com uma alimentação saudável e com a prática de exercício físico constituem-se como as componentes do regime terapêutico onde as pessoas experienciam mais dificuldades na diabetes (Sousa et al., 2017) quer na Hipertensão (Ferreira, Graça, & Calvino, 2016).



Os profissionais de saúde devem integrar a importância de os cuidados serem centrados na pessoa. É fulcral a incorporação de uma filosofia que privilegie a promoção da literacia em saúde e facilite a transição de saúde-doença. O seu papel principal é o da capacitação para a autogestão da doença e do regime terapêutico, com vista ao desenvolvimento do máximo potencial de empowerment da pessoa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anderson, R., & Funnell, M. (2005). *The Art of Empowerment: stories and strategies for diabetes educators* (2ª ed.). Virginia: American Diabetes Association.
- American Diabetes Association (2019). 5. Lifestyle Management: Standards of Medical Care in Diabetes—2019. *Diabetes Care*, 42(Supplement 1)(Position Statement), S46-S60. doi:<https://doi.org/10.2337/dc19-S005>
- ATSDR (2002). Disease clusters: an overview. Case Studies in Environmental Medicine, U.S. Department of Health and Human Services, Agency for Toxic Substances and Disease Registry, USA.
- Barhum, L. (2019). The link between diabetes and hypertension. *Medical News Today*. Disponível em <https://www.medicalnewstoday.com/articles/317220.php>
- Bastos, F. (2015). Teoria explicativa sobre a gestão da doença e do regime terapêutico. A transição para a doença crónica. Deutschland: OmniScriptum GmbH & Co.KG.
- Betersby, M., Lawn, S., & Pols, R. (2010). Conceptualization of Self-Management. Em D. Kralik, B. Paterson, & V. Coates, *Translating Chronic Illness Research into Practice*. Blackwell Publishing Ltd.
- Boer, I., Bangalore, S., Beneto, A., Davis, A., Micho, E., Muntne, P., . . . Bakri, G. (2017). Diabetes and Hypertension: A Position Statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 40, 1273-1284. doi:10.2337/dci17-0026
- Bokhour, B. G., Cohn, E. S., Cortés, D. E., Solomon, J. L., Fix, G. M., Elwy, A. R., Mueller, N., Katz, L. A., Haidet, P., Green, A. R., Borzecki, A. M., & Kressin, N. R. (2012). The role of patients' explanatory models and daily-lived experience in hypertension self-management. *Journal of general internal medicine*, 27(12), 1626-1634. Disponível em <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2141-2>
- Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & health*, 30(11), 1361-1385. Disponível em <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.107085>
- Carvalho, A., & Santos, P. (2019). Medication Adherence In Patients With Arterial Hypertension: The Relationship With Healthcare Systems' Organizational Factors. *Patient Preference and Adherence*, 13, 1761-1774.
- Castro, A. (2010). Stress oxidativo e Hipertensão Arterial Essencial (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto).
- Cheung, B., & Li, C. (2012). Diabetes and Hypertension: Is There a Common Metabolic Pathway? *Current Atherosclerosis Reports*, 14, 160-166. doi:DOI 10.1007/s11883-012-0227-2
- Davies, M., D'Alessio, D., Fradkin, J., Kernan, W., Mathieu, C., Mingrone, G., . . . & Buse, J. (2018). Management of Hyperglycemia in Type 2 Diabetes, 2018. A Consensus Report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetes Care* (Consensus Report). Disponível em <https://doi.org/10.2337/dc18-0033>
- Dias, J., Oliveira, R., Castro, M., & Nery, P. (2016). Challenges experienced by patients with hypertension for accession to the dietary treatment. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 10(10), 3825-32. doi:10.5205/reuol.9667-87805-1-ED1010201614
- Dijk, J. W., & Loon, L. J. (2015). Exercise strategies to optimize glycemic control in type 2 diabetes: a continuing glucose monitoring perspective. *Diabetes spectrum: American Diabetes Association*, 28(1), 24-31. Disponível em <https://doi.org/10.2337/diaspect.28.1.24>
- Emdin, C., Anderson, S., Woodward, M., & Rahimi, K. (2015). Usual Blood Pressure and Risk of new-Onset Diabetes. Evidence from 4.1 million adults and a meta-analysis of prospective studies. *Journal of American College of cardiology*, 66(14), 1552-1562.
- FAO & WHO (2019). SUSTAINABLE HEALTHY DIETS. GUIDING PRINCIPLES. Rome. Disponível em <https://www.fao.org/3/ca6640en/ca6640en.pdf>
- Ferreira, R., Graça, L., & Calvino, M. (2016). Therapeutic Adherence of Hypertensive Patients in Primary Health Care. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 7-15. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15070>
- Garcia-Codina, O., Junvià-Canal, D., Amil-Bujan, P., Bertran-Noguer, C., González-Mestre, M., Masachs-Fatjo, E., . . . & Celtó-Cerezuela, E. (2019). Determinants of health literacy in the general population: results of the Catalan health survey. *BMC Public Health*, 19. Disponível em <https://bmcpubhealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12889-019-7381-1.pdf>
- GBD 2017 Diet Collaborators. (2019). Health effects of dietary risks in 195 countries 1990-2017. A systematic analysis for the Globen of disease Study 2017. Lan-



- cet, 39(11), 393-1958. Disponível em <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2819%2930041-8>
- Giardini, A., Maffoni, M., Kardas, P., & Costa, E. (2018). A cornerstone of healthy aging: do we need to rethink the concept of adherence in the elderly? Patient Preference and Adherence, 12, 1003—1005. doi:<https://doi.org/10.2147/PPA.S164686>
- Gibson, D., Nathan, A., Quinn, M., & Laiteerapong, N. (2018). Patient expectations of hypertension and diabetes medication: Excessive focus on short-term benefits. SAGE Open Medicine, 6, 1-7. doi:DOI: 10.1177/2050312118821119
- Grady, P., & Gough, P. (2014). Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions. American Journal of Public Health, 104(8), e25-31. doi: 10.2105/AJPH.2014.302041.
- Huygens, M., Swinkels, I., Jong, J., Heijmans, M., Friele, R., Schayck, O., & Witte, L. (2017). Self-monitoring of health data by patients with a chronic disease: does disease controllability matter? BMC Family Practice. Disponível em <https://bmcfampract.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12875-017-0615-3.pdf>
- IDF International Diabetes Federation (2012). Global Guideline for Type 2 Diabetes. www.idf.org
- IDF International Diabetes Federation (2019). IDF DIABETES ATLAS. Ninth edition 2019. Disponível em <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas/159-idf-diabetes-atlas-ninth-edition-2019.html>
- Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: A review of systematic reviews. Frontiers in Pharmacology, 4(91). doi:10.3389/fphar.2013.00091
- Leventhal, E., & Crouch, M. (1997). Are there differences in perceptions of illness across the lifespan? Em K. Petrie, & J. Weinman, Perceptions of health and illness: current research & applications (p. 77-102). Singapore: Harwood Academic Publisher.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representation: Theoretical foundations. Em K. Petrie, & J. Weinman, Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications (p. 19-46). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Lorig Kr, H. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. Ann Behav Med., 26(1), 1-7.
- Luz, E. (2019). O empowerment como resultado na autogestão da doença crónica e do regime terapêutico. (Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa).
- Luz, E., Bastos, F., & Vieira, M. (2017). Contribution to the translation and validation of the Adapted Illness Intrusiveness Ratings Scale for the Portuguese context. Revista de Enfermagem Referência, IV(15). doi.org/10.12707/RIV17045
- Masuo, K., Tuck, M., & Lambert, G. (2011). Hypertension and Diabetes in Obesity. International Journal of Hypertension. Disponível em <https://doi.org/10.4061/2011/695869>
- McEniery, C., Wilkinson, I., Johansen, N., Witte, D., Singh-Manoux, A., Kivimaki, M., . . . , & Shipley, M. (2017). Nondiabetic Glucometabolic Status and Progression of Aortic Stiffness: The Whitehall II Study. Diabetes Care, 40, 599-606. DOI: 10.2337/dc16-1773
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, H., & Schumaker, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Advances in Nursing Science, 23(1), 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- 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
- Monterroso, L., Joaquim, N., & Sá, L. (2015). Medication adherence in elderly people integrated in the Long-Term Care domiciliary teams. Revista de Enfermagem Referência, 5, 9-16. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14047>
- Moon, J., & Won, K. (2017). Oxidative stress: link between hypertension and diabetes. Korean Journal of Internal Medicine, 32, 439-441.
- Mota, L. (2018). A pessoa submetida a transplante hepático: um modelo de acompanhamento de enfermagem. (Tese de Doutoramento, Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto). Disponível em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/111226/2/258522.pdf>
- Mota, L., Bastos, F., & Brito, A. (2015). The success in liver transplantation and its relationship with self management style - a quantitative approach. The 15 European Doctoral Conference in Nursing Science.
- Mota, L., Bastos, F., & Brito, M. (2017). A pessoa submetida a transplante de fígado: caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico. Revista de Enfermagem Referência, IV(13). doi:dx.doi.org/10.12707/RIV17006
- National Institute of Nursing Research. (2004). The science of self-management in chronic disease. Executive Summary, Bethesda.
- Pedro, A., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação – tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 34(3), 259-275. doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002
- Peltzer, S., Hellstern, M., Genske, A., Jünger, S., Woopen, C., & Albus, C. (2020). Health literacy in persons at risk of and patients with coronary heart



- disease: A systematic review. *Social science & medicine* (1982), 245, 112711. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.112711
- Petrie, K., Perry, K., Broadbent, E., & Weinman, J. (2012). A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication. *British Journal of Health Psychology*, 17(1), 74-84. doi:10.1111/j.2044-8287.2011.02033.x.
- Pickett, S., Allen, W., Franklin, M., & Peters, R. (2014). Illness Beliefs in African Americans With Hypertension. *Western Journal of Nursing Research*, 36(2), 152-170. doi:10.1177/0193945913491837
- Polonsky, W., & Henry, R. (2016). Poor medication adherence in type 2 diabetes: recognizing the scope of the problem and its key contributors. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1299-1307.
- Potenza, M., Addabbo, F., & Montagnani, M. (2009). Vascular actions of insulin with implications for endothelial dysfunction. *American Journal of Physiology-Endocrinology and Metabolism*, 297, p. E568-E577. doi:10.1152/ajpendo.00297.2009
- Rahmawati, R., & Bajorek, B. (2018). Understanding untreated hypertension from patients' point of view: A qualitative study in rural Yogyakarta province, Indonesia. *Chronic Illness*, 14(3), 228-240. doi:10.1177/1742395317718034
- Reaven, G. (2011). Relationships among Insulin Resistance, Type 2 Diabetes, Essential Hypertension, and CardioVascular Disease: Similarities and Differences. *The Journal of Clinical Hypertension*, 13(4).
- Sanjuliani, A., Torres, M., Paula, L., & Bassan, F. (2011). Eixo Renina-angiotensina-aldosterona: Bases fisiológicas e fisiopatológicas. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 20-30.
- Santos, A., Gregório, M., Sousa, S., Anjo, C., Martins, S., Bica, M., & Graça, P. (2018). A importância do potássio e da alimentação na regulação da pressão arterial. Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável/Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares. Direção-Geral da Saúde.
- Savoia, C., & Schiffrin, E. (2007). Vascular inflammation in hypertension and diabetes: molecular mechanisms and therapeutic interventions. *Clinical Science*, 112(Review), 375-384. doi:10.1042/CS20060247
- Shahin, W., Kennedy, G., & Stupans, I. (2019). The impact of personal and cultural beliefs on medication adherence of patients with chronic illnesses: a systematic review. *Patient Preference and Adherence*, 13, 1019-1035. doi:10.2147/PPA.S212046
- SMRC. (s.d.). Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP). Help Your Community Take Charge of its Health: <https://www.selfmanagementresource.com/programs/small-group/chronic-disease-self-management/>
- Sousa, M. (2003). Estudo dos Conhecimentos e Representações de Doença Associadas à Adesão Terapêutica nos Diabéticos Tipo 2. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/668>
- Sousa, M., Almeida, M., Loureiro, H., & Martins, T. (2019). Study of the Psychometric Properties of the Diabetes Empowerment Scale Short Form (DES-SF). *Portuguese Journal of Public Health*. doi:10.1159/000504629
- Sousa, M., Martins, T., & Pereira, F. (2015). Reflecting on the practices of nurses in approaching the person with a chronic illness. *Revista de Enfermagem Referência*, 6, 55-63. doi:10.12707/RIV14069
- Sousa, M., Pereira, F., Martins, T., Rua, I., Ribeiro, I., Cerdeira, C., . . . Santos, C. (2017). Impact of an educational programme in Portuguese people with diabetes. *Action Research*, 17(2), 258-276. doi:10.1177/1476750317736369
- Stanford School of Medicine (s.d.). Chronic Disease Self-Management Program. (Stanford Patient Education Research Center). Disponível em <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
- Tiffe, T. (2019). Impact of Patient Beliefs on Blood Pressure Control in the General Population: Findings from the Population-Based STAAB Cohort Study. *International Journal of Hypertension*.
- Tsimihodimos, V., Gonzalez-Villalpand, C., Meig, J., & Ferrannini, E. (2018). Hypertension and Diabetes Mellitus Coprediction and Time Trajectories. *Hypertension*, 71(3). doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.117.10546
- U.S. Department of Health and Human Services (2018). Physical Activity Guidelines for Americans (2nd edition ed.). Washington, DC: U.S. https://health.gov/sites/default/files/2019-09/Physical_Activity_Guidelines_2nd_edition.pdf
- Umpierre, D., Ribeiro, P., Schaal, B., & Ribeiro, J. (2013). Volume of supervised exercise training impacts glycaemic control in patients with type 2 diabetes: a systematic review with meta-regression analysis. *Diabetologia*, 56. Disponível em <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00125-012-2774-z.pdf>
- Vogeli, C., Shields, A., Lee, T., Gibson, T., Marder, W., Weiss, K., & Blumenthal, D. (2007). Multiple Chronic Conditions: Prevalence, Health Consequences, and Implications for Quality, Care Management, and Costs. *Journal of General Internal Medicine*, 22(Suppl 3), 391-396. doi: 10.1007/s11606-007-0322-1
- Vyas, A., Pan, X., & Sambamoorthi, U. (2012). Chronic Condition Clusters and Polypharmacy among Adults. *International Journal of Family Medicine*. doi:10.1155/2012/193168
- WHO (2013). Health literacy The solid facts. Copenhagen, Denmark: Publications WHO Regional Office for Europe.



WHO (2018a). Noncommunicable diseases country profiles 2018. World Health Organization. Disponível em <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

WHO (2018b). Top 10 causes of death. Obtido de World Health Organization. Global Health Observatory (GHO) data : Disponível em https://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death/top_10/en/

WHO (2019a). Hypertension. Disponível em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hypertension>

WHO (2019b). Physical Activity. Obtido em 12 de 2019, de Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health: Disponível em <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/en/>

Williams, B., Masera, G., Spiering, W., & Burnier, M. (2018). 2018 ESC/ESH Guidelines for the management of arterial hypertension. European Heart Journal, 00, 1-98. doi:10.1093/eurheartj/ehy339

Yeom, H.E. (2016). Influence of Illness Representations on Self-Management Behaviors in Korean Hypertensive Patients. Journal of Nursing & Care, 5. doi:10.4172/2167-1168.1000326

Zimmerman, M., & Rappaport, J. (1988). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. American Journal of Community Psychology, 16 (5).

ESEP Sede

Rua Dr. António Bernardino de Almeida
4200-072 Porto
Telefones: 225 073 500
967 288 193/4

Polo Cidade do Porto

Rua Álvares Cabral, 384
4050-040 Porto
Telefones: 223 391 600
Fax: 222 026 752

Polo Dona Ana Guedes

Rua Professor Álvaro Rodrigues
4100-040 Porto
Telefones: 226 198 580
Fax: 226 183 786

www.esenf.pt
esep@esenf.pt

Enfermagem.Porto

