

Departamento de Recursos Humanos e Comportamento Organizacional

**OS CUIDADOS CONTINUADOS DE SAÚDE EM PORTUGAL:
PERSPECTIVA INTERNACIONAL, EXPERIÊNCIA DO PACIENTE NA
TRANSIÇÃO E SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

Generosa Gonçalves Simões do Nascimento

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Doutor em Gestão com Especialização em Recursos Humanos e Comportamento Organizacional

Orientador:

Doutor Francisco Guilherme Serranito Nunes, Professor Auxiliar do Departamento de Recursos
Humanos e Comportamento Organizacional do ISCTE-IUL Instituto Universitário de Lisboa

Maio, 2015

**OS CUIDADOS CONTINUADOS DE SAÚDE EM PORTUGAL:
PERSPECTIVA INTERNACIONAL, EXPERIÊNCIA DOS PACIENTES NA
TRANSIÇÃO E SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS**

Generosa Gonçalves Simões do Nascimento

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Doutor em Gestão com Especialização em Recursos Humanos e Comportamento Organizacional

Composição do Júri:

Doutor José Gonçalves das Neves, Professor Agregado do ISCTE-IUL Instituto Universitário
de Lisboa

Doutor Paulo Jorge dos Santos Sousa, Professor Auxiliar da Escola Nacional de Saúde Pública
da Universidade Nova de Lisboa

Doutor Luís Velez Lapão, Professor Auxiliar Convidado do Instituto de Higiene e Medicina
Tropical da Universidade Nova de Lisboa

Doutor Pedro Miguel Santos Dinis Parreira, Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde de
Enfermagem de Coimbra

Doutor Nelson José dos Santos António, Professor Catedrático do Departamento de Marketing,
Operações e Gestão Geral do ISCTE-IUL Instituto Universitário de Lisboa

Doutor Francisco Guilherme Serranito Nunes, Professor Auxiliar do Departamento de Recursos
Humanos e Comportamento Organizacional do ISCTE-IUL Instituto Universitário de Lisboa

RESUMO

Os cuidados continuados de saúde constituem um dos desafios com que as sociedades contemporâneas se debatem, obrigando os países a definirem políticas e estratégias específicas. As dimensões de análise e discussão são diversas, podendo destacar-se o financiamento, a organização e prestação de cuidados, e a sua regulação. A garantia da qualidade dos cuidados prestados é também uma das preocupações pelo que, para além da eficácia clínica e da segurança do paciente, a experiência do paciente tem vindo a tornar-se igualmente central. O paciente é o único elemento constante nesta prestação de cuidados, transitando entre um ou vários prestadores/unidades de cuidados. Para além dos prestadores formais tem de se reconhecer a importância dos cuidadores informais face à sua expressividade e valor económico.

Neste trabalho procurou-se dar um contributo, por um lado, para a compreensão dos modelos adotados em diversos países e sua holografia com os respectivos sistemas nacionais de saúde, visando, particularmente, melhorias para as políticas e estratégias do modelo português. Por outro, contribuir para o conhecimento do efeito da experiência do paciente na transição de cuidados sobre o seu estado de saúde e qualidade de vida (ESQV). E, por último, conhecer o impacto do ESQV do paciente na sobrecarga dos cuidadores informais. Para o efeito foram realizados três estudos. No estudo I efetuou-se uma revisão narrativa, analisando-se 17 países. No segundo, através de um estudo longitudinal, foram envolvidos 181 pacientes referenciados para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e no estudo III contemplados 244 cuidadores informais, cujos pacientes cumpriam os critérios de referência para a RNCCI.

O trabalho tem contributos a nível teórico e prático. A nível teórico destacam-se: i) o mapeamento dos modelos de cuidados continuados nos três sistemas de saúde (beveriano, bismarckiano e de mercado) e sua análise comparativa transnacional; ii) o aprofundamento do conhecimento do efeito da experiência do paciente no ESQV na transição de cuidados entre a alta hospitalar, no internamento nas unidades de cuidados continuados e nas interações entre cuidador e paciente, e iii) a influência do ESQV na sobrecarga do cuidador informal. Do ponto de vista prático, realça-se o contributo para a melhoria das políticas e estratégias desenvolvidas nesta área da saúde em Portugal, para o papel ativo e responsável do paciente sugerindo-se que a experiência do paciente seja um novo indicador da RNCCI, e finalmente, para o reforço de apoios ao cuidador informal pelo papel que desempenha enquanto prestador de cuidados e de intermediário com os cuidados formais.

Em termos globais, os resultados mostram que os cuidados continuados nos diversos países constituem um modelo holográfico como os respectivos sistemas nacionais de saúde. O modelo português possui características comuns às dos outros países, identificando-se globalmente com as do sistema beveriano. Contudo considera-se como “*quási híbrido*” pelo *mix* utilizado na estratégia de financiamento. Possui uma organização e prestação de cuidados muito estruturada e regulamentada. Ainda que revele práticas de cuidados domiciliários e apoios aos cuidados informais fomenta a institucionalização dos pacientes. A experiência do paciente, tanto na alta hospitalar como no internamento nos cuidados continuados, influencia o seu estado de saúde e qualidade de vida e marcadamente a componente mental. O cuidador informal percebe uma sobrecarga elevada quer pelo seu sentimento de incompetência ou insegurança quer pela tensão gerada por esta atividade, aumentando este sentimento de fardo quando o seu paciente percebe um estado de saúde e qualidade de vida muito baixo, especificamente do foro mental.

Para a melhoria dos cuidados continuados é fundamental a continuação de estratégias de mudança e desenvolvimento, como por exemplo, o recurso a práticas transnacionais de *benchmarking* e de *benchlearning* dos programas e ações implementados, tornar o paciente como um “parceiro” ativo e responsável, fazer do cuidador informal um intermediário com os cuidados formais e “olhar para o lado oculto” das implicações da sua prestação de cuidados.

Palavras-Chave: Sistemas de Saúde; Cuidados Continuados de Saúde; Experiência do Paciente; Sobrecarga do Cuidador Informal.

JEL Classification System: H51 National Government Expenditures and Health
I10 Health: General;

ABSTRACT

Long-term care is one of the challenges that contemporary societies are facing and it is forcing countries to define specific policies and strategies. The dimensions of analysis and discussion are various, in which it is possible to highlight the financing, the care provision and the regulation. Care quality assurance is also a concern, where apart from clinical effectiveness and patient safety, patient experience has become equally central. The patient is the only constant element in this care provision, transiting between one or more providers/care units. In addition to formal providers, the importance of informal caregivers must be recognized given its expressiveness and economic value.

This work sought to provide a contribution on the one hand to the understanding of the models adopted in several countries and their holography with the respective national health systems, with particular attention paid to enhancements of the policies and strategies of the Portuguese model. On the other hand it aimed to add to the knowledge of the effect of the patient's experience in care transition on their health status and quality of life (ESQV). And lastly, to know the effect of the patients ESQV on informal caregivers' burden. To this end three studies were conducted. In study I a narrative review was carried out with an analysis of 17 countries. In the second research, through a longitudinal study, 181 patients referred to the National Network of Integrated Long-term Care were involved, and study III included 244 informal caregivers, whose patients met the referral criteria for RNCCI.

This work encompasses contributions of theoretical and practical extents. On the theoretical level it stands out the following: i) the mapping of long-term care models in the three health systems (beveridge, bismarck and market-oriented) and their transnational comparative analysis; ii) the knowledge improvement of the effect of the patient's experience on ESQV on transitional care between hospital discharge and hospitalization in long-term care units as well as on the interactions between caregivers and patients, and iii) the effect of ESQV on informal caregiver burden. From a practical standpoint it stands out the contribution to the policies and strategies developed in this health area and specifically for Portugal, to the active and responsible role of the patient through their experience, with the suggestion of the patient experience as a new indicator for the RNCCI, and finally to the strengthening of support targeted to the informal caregiver for its role as a care provider as well as an intermediary agent to the formal care.

Overall, the results show that long-term care in different countries constitutes a holographic model as their own national health systems. The Portuguese model has features in common to other countries, which can be altogether matched with the Beveridge system. Nonetheless, it is considered as a "quasi-hybrid" system due to the mix used in its financing strategy. It displays an organization and delivery of care highly structured and regulated. Despite revealing home care practices and informal caregiving support, it also fosters the institutionalization of patients. The patient experience, both at hospital discharge and in in-patient long-term care, influences the perception of their health status and quality of life, and markedly the mental component. The informal caregiver perceives a high burden due to their sense of incompetence or insecurity or due to the tension generated by this activity. This sense of burden is enhanced if their patient perceives a very poor health status and quality of life, specifically of mental disorders.

To improve long-term care is fundamental the continuous promotion of change and development strategies, such as the use of transnational benchmarking and benchlearning practices of the implemented programs and actions, empower the patient as an active and responsible "partner", convert the informal caregiver into an intermediary of formal care and "look at the dark side" of the implications of their care provision.

Key-Words: Health Systems; Long-Term Care; Patient Experience; Informal Caregiver Burden

JEL Classification System: H51 National Government Expenditures and Health
I10 Health: General;

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho teve vários contributos que não podem nem devem deixar de ser reconhecidos. Contudo, as palavras que proferirei poderão ficar aquém dos sentimentos que me assolam neste momento tão importante como é o da sua conclusão.

Começo por agradecer e de forma especial ao Professor Doutor Francisco Nunes, meu orientador, pelas sugestões, críticas pertinentes e revisões profundas de elevado sentido de rigor e exigência científica que dedicou a este trabalho. O meu muito obrigada.

Um agradecimento à Dr.^a Inês Guerreiro, à data responsável pela Unidade de Missão da RNCCI, por ter aprovado de imediato a investigação, por todas as diligências que providenciou, pela amizade, dedicação e incentivo. À Dr.^a Ana Girão por todo o apoio e garantia do rigor metodológico na operacionalização do estudo II e pela amizade.

Aos responsáveis dos hospitais e unidades de cuidados continuados, aos profissionais de saúde, cuidadores informais e pacientes envolvidos nos estudos, o meu sincero apreço e profundo reconhecimento pela disponibilidade, acolhimento, empenhamento e rigor.

Os meus agradecimentos ainda têm que contemplar cinco amigos muito especiais. À Alexandra pela amizade, dedicação inextinguível, apoio permanente, sugestões e pelos momentos de boa disposição. À Alzira, colega de longa data, pela amizade, disponibilidade, incentivo, críticas, sugestões e apoio constante. À Carla pela amizade, apoio e dedicação incondicional ao projeto da GN Consulting. À Filó pela amizade e estímulo diário. Ao Luís Todo Bom pela amizade e incentivo desde o início deste percurso como colegas.

A todos aqueles que durante este longo caminho estiveram, direta ou indiretamente, envolvidos através do apoio, estímulo e conselhos, nomeadamente, meu irmão, sobrinhos, André, família, amigos e colegas, cuja lista de nomes é demasiado extensa para poder aqui descrevê-la. Aqui fica também o meu reconhecimento pela vossa compreensão da minha menor disponibilidade durante este longo período.

Finalmente, para duas pessoas muito especiais também o meu muito obrigada. À Ana Rita pela compreensão, incentivo e pelo verdadeiro amor de filha. Ao Fernando pelo companheirismo genuíno, paciência e estímulo permanente.

Dedico este trabalho ao meu Pai e à minha Mãe, que onde estiverem, estão muito felizes.

Este trabalho teve financiamento da Fundação Calouste Gulbenkian.



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – Os Sistemas de Cuidados Continuados, a Experiência do Paciente e a Sobrecarga do Cuidador Informal.....	5
1.1 – A Caracterização dos Sistemas de Cuidados de Saúde	5
1.2 – Os Cuidados Continuados: Caracterização e Desafios	10
1.3 - O Modelo de Cuidados Continuados de Saúde de Portugal	18
O Sistema Nacional de Saúde Português	18
Os Cuidados Continuados Portugueses.....	20
Financiamento.....	21
Formas de Prestação de Cuidados Continuados	21
Regulação	26
A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	28
O Modelo dos Cuidados Continuados Integrados de Saúde de Portugal	28
1.4 - A Qualidade na Saúde e a Experiência do Paciente nos Cuidados Continuados 34	34
A Qualidade na Saúde: Programas e Abordagens Conceptuais.....	34
A Melhoria da Qualidade nos CC: Desafios e Potencialidades	43
A Experiência do Paciente	47
A Aferição da Experiência do Paciente	52
A Experiência do Paciente na Transição de Cuidados: Barreiras e Fatores Facilitadores	55
1.5 - A Responsabilidade e Implicações nos Cuidadores Informais – a Sobrecarga... 64	64
CAPÍTULO II – Estudo I: Os Cuidados Continuados de Saúde de Portugal e noutros países: uma análise comparativa.....	73
Introdução	73
Método	76
Amostra.....	77
Técnicas de Recolha e Tratamento de Dados	77
Resultados	79
Análise Comparativa dos Modelos de Cuidados Continuados de Saúde.....	80
Financiamento.....	80
Prestação de Cuidados de Saúde: Modalidades e Responsabilidades	81
- Cuidados Formais.....	82
- Apoios aos Cuidados Informais	85
Regulação	87
Características Gerais dos Cuidados Continuados de Saúde	88
Discussão	90
Conclusões.....	97

CAPÍTULO III - Estudo II: A Experiência e o Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente na Transição de Cuidados	101
Introdução	101
Método	103
Amostra	104
Medidas	105
<i>Care Transition Measure</i>	105
<i>Short-Form Health Survey</i>	106
<i>Picker Patient Experience Questionnaire</i>	107
Procedimento de Recolha de Dados	108
Resultados	109
Discussão	117
Conclusões	121
CAPÍTULO IV - Estudo III: A Sobrecarga nos Cuidadores Informais	123
Introdução	123
Método	125
Amostra de pacientes	125
Amostra de cuidadores	126
Medidas	126
<i>Sense of Competence Questionnaire</i>	127
<i>Caregiver Strain Index</i>	128
<i>Medical Outcomes Study</i>	128
Procedimentos de Recolha de Dados	129
Resultados	129
O Paciente: diagnóstico principal e estado de saúde e qualidade de vida	129
O Cuidador: natureza do cuidado, sentido de incompetência e índice de tensão	132
Discussão	138
Conclusões	143
CONCLUSÕES FINAIS	147
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	151
ANEXOS	169

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Sistemas de prestação de cuidados de saúde.....	6
Tabela 2 - Características gerais dos sistemas de cuidados de saúde.....	9
Tabela 3 – Caracterização dos sistemas de cuidados continuados.....	12
Tabela 4 - População-alvo e respostas sociais	22
Tabela 5 – Tipo de unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	31
Tabela 6 - Síntese dos modelos em função dos aspetos comuns da qualidade de saúde	36
Tabela 7 – Definição da experiência do paciente.....	49
Tabela 8 - Síntese dos tipos e objetivos das intervenções nas altas hospitalares	57
Tabela 9- Componentes das sobrecargas objetivas e subjetivas	70
Tabela 10 - Listagem dos países integrados no Estudo I	77
Tabela 11 - Análise comparativa dos diferentes modelos de CC relativa aos meios de financiamento	80
Tabela 12 - Tipos de prestação de cuidados continuados: definições e unidades-tipo.	82
Tabela 13 - Análise comparativa dos modelos de CC: formas de prestação de cuidados formais.....	83
Tabela 14 - Análise comparativa dos modelos de CC: apoios aos cuidados informais	86
Tabela 15 - Análise comparativa dos diferentes modelos de CC relativa aos critérios de elegibilidade	87
Tabela 16 - Características gerais dos modelos de cuidados continuados	89
Tabela 17 - Consistência interna da medida <i>Care Transition Measure</i> (CTM-15)	106
Tabela 18 - Avaliação da experiência do paciente na alta hospitalar.....	109
Tabela 19 – Efeito do grau de incapacidade do paciente na sua avaliação da experiência na alta hospitalar	110
Tabela 20 - Avaliação da experiência do paciente nas unidades de cuidados continuados ...	110
Tabela 21- Percentagem de pacientes que indica problemas por item da experiência do paciente.....	111
Tabela 22 - Efeito do grau de incapacidade do paciente na sua experiência nas UCCI	112
Tabela 23 - Avaliação da experiência do paciente por tipo de UCCI.....	112
Tabela 24 - Teste de <i>Tukey</i> : Continuidade e transição	113
Tabela 25 - Avaliação do ESQV do paciente na alta hospitalar e nas UCCI.....	113
Tabela 26 - Relação entre a avaliação do ESQV na alta hospitalar e nas UCCI	113
Tabela 27 - Avaliação do ESQV do paciente por tipo de UCCI.....	114

Tabela 28 - Relação entre a experiência do paciente na alta hospitalar e a avaliação do ESQV nas UCCI.....	114
Tabela 29 - Relação entre a avaliação do ESQV e da experiência do paciente nas UCCI ...	115
Tabela 30 – Efeito da experiência do paciente nas UCCI sobre a componente física do ESQV.....	116
Tabela 31 - Efeito da experiência do paciente nas UCCI sobre a componente mental do ESQV.....	116
Tabela 32 - Consistência interna da medida sentido de incompetência.....	128
Tabela 33 - Distribuição dos pacientes no diagnóstico por grupo de doença e comparação com o Estudo II	130
Tabela 34 - Distribuição dos pacientes por diagnóstico da doença principal e secundária e comparação com os do Estudo II	130
Tabela 35 - Estatísticas descritivas da avaliação do estado de saúde e qualidade de vida.....	131
Tabela 36 - Estatísticas descritivas do sentido de incompetência do cuidador informal	133
Tabela 37 - Distribuição dos fatores de tensão dos cuidadores informais	134
Tabela 38 - Relações entre a vivência do prestador e a natureza e intensidade do apoio prestado, o tipo do diagnóstico e grau de incapacidade dos pacientes.....	135
Tabela 39 - Relações entre o ESQV do paciente e o sentido de incompetência e a tensão do cuidador	136
Tabela 40 – Efeito do ESQV do paciente sobre o sentido de incompetência do prestador ...	137
Tabela 41 – Efeito do ESQV do paciente sobre a tensão do prestador	137

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Esquema dos principais referenciais legislativos (Decretos-Lei e Despachos) da RNCCI	29
Figura 2 - Esquema dos agentes e das inter-relações principais na RNCCI	30
Figura 3 - Etapas e responsabilidade do modelo de gestão de pacientes.	33
Figura 4 - Diagrama de critérios de inclusão/exclusão de documentos	78
Figura 5 - Esquema do desenho de investigação do estudo e instrumentos aplicados.....	103
Figura 6 - Esquema do desenho de investigação do estudo e instrumentos aplicados.....	125
Figura 7 - Análise comparativa do ESQV dos pacientes dos cuidados continuados informais e formais	132

ACRÓNIMOS

ACES - Agrupamentos de Centros de Saúde
ACS - *Appraisal of Caregiving Scale*
ADLs - *Activities of Daily Living* (atividades de vida diária)
ADI - Apoio domiciliário integrado
AVC - Acidente Vascular Cerebral
CC - Cuidados Continuados de Saúde
CAM - Comissão de Acompanhamento e Monitorização
CRA - *Caregiver Reaction Assessment* (avaliação da reação do prestador de cuidados)
CSI - *Caregiver Strain Index*
CTM - *Care Transition Measure*
DEA - *Data Envelopment Analysis*
EC CI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados
ECL - Equipas de Coordenação Local
ECR - Equipas de Coordenação Regional
EGA - Equipa de Gestão de Altas
ERPI - Estrutura Residencial para Pessoas Idosas
ESQV - Estado de Saúde e Qualidade Vida'
FHQ - *Functional Health Care Quality*
ICD9 - *The International Classification of Disease*
IOM - *Institute of Medicine*
IPSS - Instituições Particulares de Solidariedade Social
MS - Ministério da Saúde
MSESS – Ministério da Solidariedade, do Emprego e da Segurança Social
MOS - *Medical Outcomes Study*
NHS - *National Health System*
OECD – *Organisation for Economic Co-operation and Development*
OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS - Organização Mundial da Saúde
PACE - *Program of All-inclusive Care for the Elderly*
PNS - Plano Nacional de Saúde
PPE-15 - *Picker Patient Experience Questionnaire*
PIB - Produto Interno Bruto
QoL - *Quality of Life*
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAD - Serviço de apoio domiciliário
SCQ - *Sense of Competence Questionnaire*
SERVQUAL - *Service Quality Measurement Scale*
SNS - Serviço Nacional de Saúde
THQ - *Technical Health Care Quality*
UAI - Unidade de Apoio Integrado
UC - Unidades de Convalescença
UCCI – Unidades de Cuidados Continuados Integrados
UCP - Unidades de Cuidados Paliativos
ULDM - Unidades de Longa Duração e Manutenção
UMDR - Unidades de Média Duração e Reabilitação
USF - Unidades de Saúde Familiar
WHO – *World Health Organization*

INTRODUÇÃO

As crescentes exigências na gestão dos cuidados de saúde e dos cuidados continuados, em particular, têm sido originadas por tendências epidemiológicas e demográficas, entre as quais se podem destacar o potencial declínio do apoio familiar, o aumento da população com níveis de rendimento inferiores aos necessários, as preocupações sociais associadas à qualidade de vida da população, o aumento dos acidentes de trânsito e da violência, e o crescente peso das doenças crónicas. Adicionalmente, o desenvolvimento da biotecnologia, a vasta disponibilidade de informação e formação, e as limitações no financiamento público têm potenciado uma evolução dos cuidados continuados de saúde (CC) ao nível da sua importância, sensibilidade às necessidades e prioridades da sociedade nos diferentes estratos sociais, económicos e políticos de cada país (Institute of Medicine, 2000; WHO, 2002a). Os custos com estes cuidados têm-se elevado para níveis nunca antes atingidos, apontando as previsões da Comissão Europeia, em 2009, para um aumento nas despesas públicas com CC para o dobro ou triplo até 2050. Neste contexto, os países têm-se envolvido em iniciativas no sentido de, no quadro dos seus sistemas de saúde, identificarem e organizarem respostas a estas pressões.

Os cuidados continuados são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como o conjunto de atividades destinado a pessoas incapazes de cuidarem de si próprias de forma continuada (WHO, 2002a). Estas atividades podem ser desenvolvidas por familiares, vizinhos e amigos (cuidados informais) e asseguradas no ambiente familiar do paciente (cuidados domiciliários) ou numa instituição pública, privada ou privada sem fins lucrativos (cuidados institucionais). Esta prestação de cuidados abrange pessoas de todas as idades que tenham algum grau de dependência funcional. Os CC são tidos como fundamentais para a prossecução da qualidade de vida da pessoa dependente e sempre que possível traduzidos em ganhos de saúde com efeitos na economia de recursos.

As políticas de saúde desenvolvidas na maioria dos países comportam, essencialmente, medidas de resposta ao aumento das necessidades de CC ou de redução na procura destes cuidados. Para tal têm vindo a fomentar o envelhecimento saudável, a direcionar os serviços para os pacientes com maiores necessidades de CC e a promover a desinstitucionalização através do incremento dos cuidados domiciliários, da descentralização a nível regional ou local, do apoio na autogestão e do investimento no suporte aos cuidadores informais. Os países têm vindo a desenvolver soluções distintas, as quais têm originado impactos diferentes

(Kraus, Riedel, Mot, Willemé, Röhring e Czypionka, 2010; Czypionka, Kraus e Kalmar, 2012). As opções de resposta às exigências dos CC são constatadas nos planos nacionais de saúde de vários países, incluindo Portugal, verificando-se que são definidas em função das normas sociais, morais e éticas, da política governamental e de particularidades de cada país (Colombo *et al.*, 2011).

Perante esta expectável diversidade dos modos de prestação de CC, a OMS em vindo a sugerir que, na conceção de políticas e de estratégias de CC, os diferentes países respondam às seguintes questões: Quais os papéis do Estado e da família? Quais as prioridades e objetivos para os CC? Como se deverão ligar as diferentes estruturas dos serviços de saúde e sociais? Que fatores contribuem para o desenvolvimento dos CC? (WHO, 2002a). Deste conjunto de preocupações de índole geral, três mais específicas merecem destaque, pelo seu caráter informador sobre a realidade portuguesa e concomitante potencial valor de melhoria dos cuidados prestados. A primeira respeita à caracterização do modelo de CC português e como este se situa face ao de outros países. A segunda consiste em aprofundar o conhecimento acerca da experiência do paciente aquando da transição entre a alta hospitalar e as diferentes unidades prestadoras de cuidados. A terceira preocupação consiste em examinar os efeitos da prestação de cuidados sobre os cuidadores informais. O presente trabalho ocupa-se destas questões e, ao juntar-se às preocupações expressas pela OMS, visa contribuir para a compreensão e a otimização da prestação de CC no nosso país.

No caso português, o sistema nacional de saúde (SNS) tem vindo a definir políticas e estratégias no âmbito dos CC visando impactos na qualidade dos cuidados, na economia de recursos e nos ganhos em saúde, de forma sustentável. Em 2006, é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) com o objetivo de garantir a prestação de cuidados de saúde e de apoio social. A RNCCI visa promover a autonomia da pessoa em situação de dependência através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, assim como a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis. O processo desta prestação de cuidados é complexo, implicando a intervenção de diversas entidades e profissionais, tais como: os médicos de família e as equipas de cuidados continuados integrados dos agrupamentos de centros de saúde, as equipas de gestão de alta hospitalar, as unidades de internamento de convalescença, de média e de longa duração, as equipas de coordenação local e as de coordenação regional. Apesar das avaliações sistemáticas da RNCCI não tem sido aferida a vivência do paciente.

Nos CC, sendo o paciente alvo de uma ou mais transições de cuidados, os desafios da gestão e garantia da qualidade tornam-se relevantes para as organizações e os profissionais de saúde e para o próprio paciente (Jenkinson, Coulter, Bruster, Richards e Chandola, 2002a; Shaller, 2007; Luxford, Safran e Delbanco, 2011; Hesselink *et al.*, 2012; Noest *et al.*, 2014). A dimensão da experiência do paciente é cada vez mais central na definição de qualidade, sendo especificamente realçada por Darzi (2008). Há a salientar que este foco na vivência do paciente tem vindo a ganhar preponderância, como por exemplo, no sistema nacional de saúde britânico (NHS) e no projeto europeu “Qualidade e Segurança nos Hospitais da União Europeia (QUASER), em que integram na definição da qualidade na saúde a eficácia clínica, a segurança do paciente e a experiência do paciente (Robert *et al.*, 2011). Também nos CC se têm desenvolvido muitos esforços de melhoria da qualidade (Kane e Kane, 2000; Hausman, 2004; Mor, 2005) mas há ainda um longo caminho a trilhar.

No âmbito da RNCCI os pacientes são colocados em unidades de cuidados continuados ou acompanhados no domicílio por equipas especializadas. No entanto, e apesar de cumprirem os requisitos de referenciação, muitos pacientes são apoiados por cuidadores informais. O cuidador informal, no exercício da atividade, sofre tensões com repercussões ao nível da sua saúde mental e física, assim como, na vida social e profissional. Estes sentimentos de tensão e de incapacidade/insegurança são designados na literatura como fardo ou sobrecarga (*burden*) (Sales, 2003). Contudo o papel deste cuidador tem sido descorado na estatística global da realidade social e económica, e sido alvo de poucas investigações (WHO, 2002a). Em Portugal também há carência de estudos neste domínio para a melhoria da qualidade dos CC.

Neste contexto prosseguem três objetivos, os quais serão objeto dos estudos deste trabalho:

- i) Situar o modelo nacional de CC face ao de outros países integrados nos três tipos de sistemas: beveriano, bismarckiano e de mercado. Esta caracterização será efetuada a partir das dimensões de financiamento, prestação de cuidados e regulação. Através deste estudo pretende-se o conhecimento sobre a realidade nacional e internacional e a obtenção de eventuais contributos para a melhoria do sistema dos CC de Portugal (Estudo I);
- ii) Avaliar a experiência do paciente aquando da sua transição entre a alta hospitalar e as unidades de cuidados continuados, no internamento nestas unidades e o impacto desta experiência sobre o seu estado de saúde e qualidade de vida (ESQV). Partindo do pressuposto de que a vivência do paciente é crucial para a melhoria dos cuidados

continuados, através deste estudo pretende-se identificar os fatores que possam contribuir para os ganhos em saúde e qualidade de vida destes pacientes (Estudo II);

- iii) Aferir a sobrecarga e os efeitos do ESQV dos pacientes na vivência dos cuidadores informais de CC. Através deste estudo procura-se contribuir para o conhecimento dos efeitos do ato de prestação informal de CC sobre a vivência do prestador (Estudo III).

O trabalho está estruturado em quatro capítulos. No primeiro capítulo efetua-se uma abordagem aos principais referenciais teóricos inerentes aos três estudos. Contempla os sistemas de prestação de cuidados de saúde, em geral, e a importância dos cuidados continuados. Integra a gestão da qualidade na prestação deste tipo de cuidados e especificamente, a experiência do paciente e ainda a responsabilidade e implicações para os cuidadores informais. Nos capítulos II, III e IV apresentam-se os três estudos realizados que correspondem aos objetivos supra mencionados.

Em termos gerais, o primeiro estudo, através do mapeamento dos modelos de CC de vários países, integrados nos três sistemas de saúde permite verificar que as soluções encontradas nos modelos de CC replicam, no essencial, a configuração dos sistemas de saúde vigentes em cada país bem como as características mais genéricas dos principais tipos de sistemas de saúde (beveriano, bismarkiano e de mercado). Como contributos para a melhoria dos CC portugueses emerge o incremento da domiciliação dos cuidados, entre outros.

Sendo a centralidade do paciente fundamental nestes cuidados, o segundo estudo permite verificar a existência de ganhos em saúde e melhoria na qualidade de vida dos pacientes, tanto na componente física como na mental, na transição de cuidados entre a alta hospitalar e as unidades de cuidados e em qualquer tipo de prestação de CC. A experiência do paciente, quer na transição de cuidados como no internamento, afeta a componente mental do seu estado de saúde. Uma eventual consequência destes resultados é o desenvolvimento de estratégias específicas para melhorar a experiência do paciente tanto na transição como no internamento.

Por último, o terceiro estudo verifica que os cuidadores informais sentem uma elevada sobrecarga inerente à prestação de cuidados, mas ao mesmo tempo vêm-se como atores competentes para prestarem estes cuidados. Contudo, pacientes com níveis reduzidos de saúde mental tendem a gerar nos cuidadores índices mais elevados de tensão. Um contributo deste estudo para a melhoria dos CC é o de relevar o papel de intermediário destes cuidadores e o reforço de apoios que considerem as especificidades do estado de saúde dos pacientes.

CAPÍTULO I – Os Sistemas de Cuidados Continuados, a Experiência do Paciente e a Sobrecarga do Cuidador Informal

Neste capítulo são abordados os temas centrais dos três estudos integrados neste trabalho, havendo ainda uma breve síntese nos respectivos estudos. Em função dos objetivos definidos anteriormente e como enquadramento ao estudo I (os cuidados continuados de saúde de Portugal e noutros países: uma análise comparativa) efetua-se uma breve caracterização dos sistemas de cuidados de saúde em geral, e dos CC em particular. Apresenta-se o modelo dos cuidados continuados de Portugal antecedido de uma breve caracterização do sistema nacional de saúde português. Esta caracterização assim como a dos diversos países analisados neste estudo respeitam a estrutura de relatórios oficiais (*e.g.*, ASISP – Annual Reports; ENEPRI research Report). No segundo subcapítulo são abordados os desafios da gestão da qualidade na saúde e enfatizando a experiência do paciente, como tema central do estudo II (a experiência e o estado de saúde e qualidade de vida do paciente na transição de cuidados). Finalmente, abordam-se o papel do cuidador informal, as suas responsabilidades e a sobrecarga percecionada como temas do estudo III (a sobrecarga dos cuidadores informais).

1.1 – A Caracterização dos Sistemas de Cuidados de Saúde

A caracterização dos sistemas de saúde pode contribuir para o conhecimento, comparação e transferência de mais-valias ou transformações nas políticas e estratégias dos cuidados de saúde (Hassenteufel e Palier, 2007; Wendt, Frisina e Rothgang, 2009a; Odier, 2010). Ainda que a classificação contribua para a diferenciação dos sistemas de saúde existe nos estudos efetuados uma falta de robustez quer na aferição das dimensões de análise quer na determinação dos agentes intervenientes (Tabela 1). Pode verificar-se a inexistência de uma taxonomia coerente para a categorização dos sistemas e com consequentes dificuldades na realização de análises comparativas (Wendt *et al.*, 2009a). Contudo, numa análise mais detalhada, emergem categorizações baseadas nas entidades que assumem o financiamento da prestação de cuidados (Estado, empresas privadas, sociedades mútuas de seguros, empresas privadas de seguros de saúde, organizações não-governamentais ou outras), na forma de organização e responsabilidade dos cuidados (*e.g.*, importância do sector público, privado, sem fins lucrativos, papel dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais) e no desenvolvimento e organização do exercício da prática clínica. Outras dimensões são ainda refletidas nestas caracterizações tais como a cobertura de saúde e a (co)existência dos seguros privados (Hassenteufel e Palier, 2007; Wendt *et al.*, 2009a; Odier, 2010).

Tabela 1 - Sistemas de prestação de cuidados de saúde

Autores	Dimensões	Tipos de sistemas de prestação de cuidados de saúde
Field (1973)	- Propriedade (controlo) - Autonomia dos profissionais da saúde	i. Sistema de saúde pluralista - Elevado percentagem de prestação de cuidados de saúde privados; - Médicos com elevada autonomia ii. Sistema de seguro de saúde - Elevado financiamento por terceiros; - Médicos com elevada autonomia; iii. Sistema de serviço de saúde - Maioritariamente detido pelo Estado; - Médicos com elevada autonomia; iv. Sistema de saúde socializado - Totalmente detido e regulado pelo Estado; - Médicos com pouca autonomia.
Terris (1978)	- Unidade organizacional	i. Assistência pública (<i>Public Assistance</i>) ii. Seguro de saúde (<i>Health Insurance</i>) iii. Serviço de saúde nacional (<i>National Health Service</i>)
Frenk e Donabedian (1987)	- Forma de controlo do Estado (% despesas do Estado na saúde) - Elegibilidade no acesso	10 Tipos de sistemas de prestação de cuidados de saúde. Por exemplo: - Serviço de saúde nacional (países socialistas); - Seguro de saúde nacional (Alemanha); - <i>Medicaid</i> (EUA).
OECD (1987)	- Cobertura - Financiamento - Propriedade (detenção) da prestação de cuidados de saúde	i. Modelo de serviço de saúde nacional (<i>National Health Service</i>) - Cobertura universal; - Financiamento por impostos gerais; - Detenção pública da provisão de cuidados de saúde; ii. Modelo de seguro social (<i>Social Insurance Model</i>) - Cobertura universal; - Financiamento obtido por contribuições de seguros sociais; - Detenção pública e privada da provisão de cuidados de saúde; iii. Modelo de seguro privado - Cobertura, financiamento e provisão de seguros de saúde privados.
Burau e Blank (2006)	- Financiamento - Prestação de serviço - Propriedade (detenção)	i. Modelo de serviço de saúde nacional (<i>National Health Service</i>) ii. Modelo de seguro social (<i>Social Insurance Model</i>) iii. Modelo de seguro privado
Hassenteufel e Palier (2007)	- Cobertura - Financiamento	i. Sistema de seguro de saúde “Bismarckiano” ii. Sistema nacional de saúde “Beveriano”
Moran (1999, 2000)	- Unidade organizacional - Consumo - Provisão - Produção	i. Comando enraizado e estado de controlo (<i>Entrenched command & Control state</i>) - Estado é distintivo nas três áreas de regulação (<i>e.g.</i> , países escandinavos e Reino Unido); ii. Estado fornecedor/prestador (<i>Supply State</i>) - Assenta nos interesses dos prestadores de cuidados (<i>e.g.</i> , EUA); iii. Estado corporativista (<i>Corporativist State</i>) - Prestação de cuidados é assegurada por associações médicas (<i>e.g.</i> , Alemanha); iv. Comando diminuto e estado de controlo (<i>Insecure Command & Control State</i>) - Prestação de cuidados assegurada pelo Estado e coexistência de um sector privado (<i>e.g.</i> , Grécia e Portugal).
Wendt <i>et al.</i> (2009a)	- Financiamento - Provisão - Regulação da provisão e financiamento dos serviços	i. Sistemas de cuidados de saúde estatal (<i>state health care system</i>), - Financiamento, provisão do serviço e regulação são de base estatal, ii. Sistemas de cuidados de saúde societal (<i>societal health care systems</i>) - Financiamento, provisão do serviço e regulação são assegurados por atores societais; iii. Sistemas de cuidados de saúde privados (<i>private health care systems</i>) - Financiamento, provisão do serviço e regulação são assegurados pelo mercado.

Fonte: adaptado de Wendt *et al.* (2009a)

Com vista a mitigar esta lacuna de um quadro conceptual comparativo, Wendt *et al.* (2009a), com base nos contributos de vários estudos (*e.g.*, Field, 1973; Terris, 1978; Frenk e Donabedian, 1987; OECD, 1987; Burau e Blank, 2006; Moran, 1999; Hassenteufel e Palier, 2007), das 27 taxonomias identificadas na literatura, propõem um modelo baseado em três grandes dimensões para a caracterização dos sistemas de saúde são: i) o financiamento (que pode decorrer de impostos, contribuições para a segurança social ou meios privados, e quem assume a responsabilidade); ii) as formas de prestação de serviços de saúde (assegurada em unidades geridas pelo Estado, em unidades de base societal ou em unidades privadas com ou sem fins lucrativos e os tipos de prestação de cuidados) e iii) a regulação do financiamento e da provisão dos serviços. Os sistemas de cuidados de saúde são categorizados em sistemas de cuidados de saúde estatal, societal e privado, sendo o financiamento, a provisão do serviço e regulação de base estatal, assegurados por atores sociais e pelo mercado, respectivamente.

Numa análise mais detalhada verifica-se que as dimensões propostas por Hassenteufel e Palier (2007) e van der Zee e Kroneman (2007) são semelhantes às acima referenciadas. Os autores distinguem na Europa, os Sistemas Nacionais de Saúde (*National Health Systems, NHS*) designados como sistemas beverianos (*Beveridge Systems*) e os Sistemas de Seguro de Saúde (*Health Insurance Systems*) ou Sistemas de Cuidados de Saúde baseados na Segurança Social (*Social Security Health Care Systems, SSH*) denominados com sistemas bismarckianos (*Bismarck Systems*). Do estudo realizado em diversos países europeus por Hassenteufel e Palier (2007) efetuou-se uma análise sistematizada das características gerais dos cuidados de saúde e que se apresenta na Tabela 2. Tendo o primeiro estudo deste trabalho como objetivo efetuar uma análise comparativa entre os cuidados de saúde e os cuidados continuados, em particular, optar-se-á por esta categorização. Importa, contudo, incluir nesta caracterização o sistema de cuidados de saúde privado referido por Wendt (2009a), *i.e.*, o sistema de mercado.

O sistema beveriano, com origem no Reino Unido (1948) é caracterizado pela acessibilidade a todos os cidadãos legalizados e pela quase total gratuitidade (Hassenteufel e Palier, 2007; Odier, 2010). A oferta de serviços de saúde é garantida maioritariamente pelo Estado e financiada através de impostos. Este sistema de saúde assenta em três pilares: i) universalidade (assegura a cobertura do sistema a todos os cidadãos independentemente da sua situação de emprego); ii) unidade (cada tipo de risco de saúde é gerido por uma agência especializada) e iii) uniformidade (assegura a prestação dos cuidados em função das necessidades de cada cidadão, não obstante do seu *status* socioeconómico) (Odier, 2010). Os prestadores de cuidados celebram um contrato com o Sistema Nacional de Saúde (SNS) e são

autónomos nas escolhas do local e dos tratamentos prescritos a cada paciente, bem como, na afetação dos seus serviços, quer ao sector público, quer ao sector privado. Assiste a cada paciente, na maioria dos países, o direito de escolha de um profissional de clínica geral e, concomitantemente, o usufruto dos respectivos serviços de cuidados primários sem qualquer custo associado. Com exceção das situações de emergência médica, o acesso do paciente só poderá ser efetuado por este profissional. Paralelamente, os cuidados de saúde privados estão acessíveis a qualquer pessoa que efetue o respectivo pagamento, mediante a subscrição de um seguro de saúde privado ou através de acordos públicos pré-definidos. Integram-se neste sistema, os modelos implementados no Reino Unido, Suécia, Noruega, Dinamarca, Finlândia, Itália, Espanha e, em parte, Portugal e Grécia (Hassenteufel e Palier, 2007; Odier, 2010). A organização e gestão da prestação de cuidados varia, no entanto, de país para país, destacando-se como centralizado o modelo do Reino Unido, e descentralizados os dos países nórdicos (Hassenteufel e Palier, 2007).

O sistema bismarckiano, de origem alemã (1983), assenta fundamentalmente num seguro de saúde público (*public health insurance*) sustentado a partir de contribuições dos trabalhadores e empregadores, e atualmente também complementado por contribuições individuais (Odier, 2010). O fundo de saúde público assegura, por via de uma verba operacional, corrigida anualmente, o financiamento dos serviços de base pública e através de taxas pré-estabelecidas, o financiamento dos serviços privados e cuidados de ambulatórios. Recai sobre o indivíduo (ou sobre o seu seguro privado de saúde) o pagamento da prestação excedentária de serviços (Hassenteufel e Palier, 2007; Odier, 2010). As esferas públicas e privada coexistem nos serviços de saúde prestados. A oferta de cuidados de saúde parcialmente privada existe sobretudo nos cuidados de saúde primários ou de ambulatório e em alguns hospitais e clínicas. Não obstante, alguns destes serviços, especialmente os hospitalares, são assegurados pelo Estado. Ao paciente é garantida a livre escolha do profissional de saúde (Hassenteufel e Palier, 2007). No âmbito da esfera privada, com fins lucrativos, assiste-se à contratação de médicos generalistas e especialistas, cuja compensação provém do fundo de saúde público (Odier, 2010). Os restantes profissionais afetos à prestação de cuidados pertencem à entidade prestadora do serviço de saúde. Esta configuração de prestação de cuidados foi implementada em França, Áustria, Bélgica, Luxemburgo, e parcialmente, na Holanda, Suíça, na maioria dos países da Europa Central e Oriental (Hassenteufel e Palier, 2007; Odier, 2010). A organização e gestão deste sistema varia de país para país, destacando-

se o sistema francês de forte centralização e, mais descentralizados, os sistemas alemães e holandeses.

Tabela 2 - Características gerais dos sistemas de cuidados de saúde

Dimensões	Sistemas nacionais de saúde “Sistema Beveriano”	Sistemas de seguro de saúde “Sistema Bismarckiano”
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Taxação/ Impostos gerais - Sem cobertura total dos custos dos cuidados de saúde; - Diminuta diferença entre a despesa pública e os custos com os cuidados prestados; - Existência de copagamento pelo paciente dos cuidados de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuições sociais aplicadas aos salários - O custo dos cuidados de saúde é coberto pelas despesas de saúde (70% das despesas com a saúde devem-se à remuneração dos profissionais de saúde); - Maior despesa estatal com o internamento.
Prestação de cuidados (organização e poder de decisão)	<ul style="list-style-type: none"> - Forte organização da oferta dos cuidados; - A oferta é limitada quando comparada com a dos sistemas de seguro de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vasta oferta de cuidados de saúde e consequente maior escolha pelo paciente.
Regulação da provisão e do financiamento (gerais, acesso e remunerações dos prestadores)	<ul style="list-style-type: none"> - Forte regulamentação pelas autoridades públicas (de âmbito nacional, no caso de Inglaterra e local, dos países nórdicos). - Elevado grau de garantia e equidade no acesso ao sistema; - Baixos custos para o utilizador; - Qualidade dos cuidados prestados pode ser posta em causa; - Morosidade e longas listas de espera nos cuidados especializados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Negociação entre os gestores dos fundos de seguros de saúde e os representantes dos profissionais médicos (e.g., Alemanha) - A possibilidade de escolha do paciente promove a diversificação de cuidados; - Garantia da qualidade dos cuidados; - Elevados custos com os cuidados; - Desigualdade no acesso aos cuidados.
	<ul style="list-style-type: none"> - Acesso a todos os cidadãos legalizados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Direcionado essencialmente aos trabalhadores e seus dependentes; - Acesso garantido pelos seguros pessoais.
	<ul style="list-style-type: none"> - Controlo da circulação de pacientes dentro do sistema. 	<ul style="list-style-type: none"> - Liberdade de escolha do médico e várias especialidades.
	<ul style="list-style-type: none"> - Financiamento do sistema <i>a priori</i> (definição anual dos montantes e sua alocação aos prestadoras de cuidados). 	<ul style="list-style-type: none"> - Financiamento do sistema <i>a posteriori</i>.
Países adotantes dos sistemas de prestação de cuidados de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Suécia - Noruega - Dinamarca - Finlândia - Reino Unido - Itália - Espanha - Portugal (“quási híbrido”) - Grécia (“quási híbrido”) 	<ul style="list-style-type: none"> - Alemanha - França - Áustria - Bélgica - Luxemburgo - Holanda (parcialmente) - Suíça (parcialmente) - Maioria dos países da Europa Central e Oriental (parcialmente)

Fonte: adaptado de Hassenteufel e Palier (2007)

O sistema de mercado, de inspiração liberal, como é o norte-americano, baseia-se em seguros de saúde privados, não estando assegurado o princípio da universalidade, nem o financiamento público a partir de impostos. A cobertura é de índole privada e totalmente

voluntária. O sistema de saúde assenta em vários subsistemas dirigidos a diferentes tipos de pacientes, sendo frequente a detenção de vários subsistemas pela mesma pessoa (e.g., cobertura simultânea por um programa público e privado). Contudo, a intervenção federal foi necessária levando à criação de programas específicos e limitados a certas categorias de pessoas vulneráveis (e.g., programas *Medicare* e *Medicaid*) (Odier, 2010). Para além das características dos sistemas de cuidados de saúde torna-se pertinente a caracterização dos CC, sua importância e eventuais desafios de melhoria face aos objetivos propostos neste trabalho.

1.2 – Os Cuidados Continuados: Caracterização e Desafios

Os cuidados continuados, em termos gerais, são definidos como a variedade de serviços de saúde e sociais prestados aos indivíduos que, devido às suas incapacidades físicas ou mentais, necessitam de assistência numa base continuada, e durante um período de tempo mais ou menos prolongado. Esta prestação de cuidados ocorre numa instituição, no domicílio ou na comunidade. Geralmente, estes cuidados referem-se ao apoio no desempenho das chamadas atividades de vida diária (*activities of daily living - ADLs*) (e.g., a manutenção da higiene, o vestir, a ajuda a entrar/sair na cama), aos serviços sociais prestados por profissionais, agências ou voluntários e às atividades de âmbito terapêutico. Incluem, também, os cuidados informais assegurados pela família ou amigos, aos quais não está associado qualquer carácter remuneratório (Khon *et al.*, 1999; WHO, 2002a; Ikegami e Campbell, 2002; Petty, 2007; Ehrlich, Kendall, Muenchberger e Armstrong, 2009; Kraus *et al.*, 2010; Colombo *et al.*, 2011; Tjadens e Colombo, 2011). Integram o leque de cuidados continuados: i) os cuidados de institucionalização, incluindo cuidados médicos e serviços de reabilitação; ii) serviços prestados no domicílio do paciente; iii) cuidados de saúde, de reabilitação, tarefas domésticas e várias tarefas de apoio aos cuidadores informais e iv) material e instrumentos de apoio, como a preparação física do domicílio para potenciar a prestação de cuidados. Incluem-se ainda outros benefícios que podem assumir a forma de apoios monetários ou materiais (Ikegami e Campbell, 2002).

Os cuidados continuados de saúde, âmbito desta investigação, consagram-se como os cuidados de saúde que são prestados numa ótica contínua às pessoas que perderam ou que nunca detiveram capacidades de autonomia, em uma ou mais áreas, a nível funcional. Não obstante, podem assumir um cariz social ou serem prestados na qualidade de serviços diretos na compensação das perdas funcionais. Podem ainda incluir o apoio ao nível da reabilitação, não se sobrepondo às atividades inerentes aos cuidados de saúde primários (Kane e Kane,

2000). O Sistema Nacional de Saúde português define-os 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 n.º 101/2006, artigo 3º, alínea a).

Contudo, alguns estudos (*e.g.*, Ikegami e Campbell, 2002; Ehrlich *et al.*, 2011; Marmor e Wendt, 2012) referem vários aspetos na caracterização destes cuidados que dificultam a existência de uma definição consensual dos CC, tais como: i) a difícil separação da responsabilidade sobre a qual recai a prestação de cuidados (pública ou privada); ii) o facto dos CC envolverem uma variedade de serviços de saúde e, por vezes, sociais, e uma equipa multidisciplinar, com diferentes práticas e objetivos de trabalho, e conseqüentemente, dificuldades no trabalho de equipa. Os serviços de saúde, com uma orientação de mudança, primam pela objetividade nas suas práticas e os profissionais afetos aos serviços sociais são pautados pela subjetividade e empatia, sendo orientados para o contexto e iii) por via das várias formas de organização e financiamento, surgem dificuldades de cooperação ao nível organizacional e governamental (Ikegami e Campbell, 2002). O facto dos CC ainda não terem evoluído para as questões de equidade entre diferentes populações, direitos de saúde detidos pelos pacientes, valores pelos quais a saúde é vista pelos pacientes, importância do esforço desenvolvido por estes em função da sua saúde e o conceito de cuidado de saúde ainda não valorizar a experiência do paciente também são referidos como “obstáculos” para uma definição consensual de CC (Ehrlich *et al.*, 2011; Marmor e Wendt, 2012).

Neste enquadramento conceptual importa, ainda, fazer referência ao conceito de deficiência. Um termo amplo que abrange a limitação funcional ao nível do corpo ou sistema de órgãos, pessoa e sociedade. É o resultado da interação entre a condição de saúde de uma pessoa e do contexto em que ele ou ela se reconhece a si próprio(a). O contexto é composto por fatores pessoais (*e.g.*, idade, género, raça, educação) e externos (*e.g.*, atitudes, ambiente físico e tecnologia de apoio, políticas, serviços, meio-ambiente natural e/ou apoio pessoal). Destacam-se três níveis de deficiência: i) deficiência física que contempla as funções e estruturas do corpo. Neste domínio conceptual, a deficiência é chamada de incapacidade (*e.g.*, falta de tonicidade muscular, ausência da capacidade de fala, incontinência e deficiência intelectual); ii) deficiência individual (ao nível do indivíduo enquanto pessoa) que considera as situações

em que a vivência é tida como limitação de atividade (*e.g.*, incapacidade de andar, de comunicar e de autocuidados) e iii) deficiência no âmbito social (individual ou como membro da sociedade) que inclui a experiência tida como uma restrição de interação social, sobretudo devido a estigmas sociais face à deficiência (*e.g.*, falta de comunicação) (WHO, 2002b).

Tal como nos cuidados de saúde em geral verifica-se que nos CC não existe uma taxonomia coerente para a sua caracterização (Kraus *et al.*, 2010; OECD, 2011; Dandi *et al.*, 2012). Ikegami e Campbell (2002) estruturam os CC nos sistemas Beveriano e Bismarckiano, apresentando-se na tabela 3 uma síntese das características de ambos os sistemas.

Tabela 3 – Caracterização dos sistemas de cuidados continuados

Modelos	Características
Modelos baseados em impostos (Sistema Beveriano)	<ul style="list-style-type: none"> - Característico de países cujo financiamento é proveniente de impostos (<i>e.g.</i>, Escandinávia, Reino Unido, Canadá e Nova Zelândia); - Derivam de sistemas de bem-estar social ao contemplarem serviços adicionais, como por exemplo, os serviços baseados na comunidade; - O paciente efetua o pedido numa unidade pública que o avalia e decide sobre os serviços a atribuir. A prestação de cuidados é coordenada por um gestor de cuidados; - Serviços prestados numa unidade pública ou através do estabelecimento de contratos com organizações com ou sem fins lucrativos; - Elegibilidade não é conferida automaticamente; - Flexibilidade nos critérios de elegibilidade: comparação das situações e necessidades de cada indivíduo <i>versus</i> população coberta e disponibilidade de cuidadores informais.
Modelos de Seguro de Saúde (Sistema Bismarckiano)	<ul style="list-style-type: none"> - Característico de países onde os cuidados são assegurados através do seguro social (<i>e.g.</i>, a Alemanha e Japão); - Derivam de uma extensão do seguro de saúde; - Estabelecimento de sistemas independentes (como é o caso dos verificados na Alemanha); - Seguro de CC obrigatório financiado pelos prémios do seguro; - Livre escolha pelo consumidor quanto aos prestadores e cuidados prestados. O recurso ao gestor de cuidados é opcional; - Elegibilidade e tipos de serviços definidos com base em critérios objetivos (<i>e.g.</i>, incapacidade física e mental e capacidade financeira do paciente). A disponibilidade de cuidadores informais não é considerada.

Fonte: adaptado de Ikegami e Campbell (2002)

Os sistemas de CC parecem seguir as características dos cuidados de saúde em geral. Na pesquisa efetuada não foi possível validar esta afirmação, constituindo-se esta lacuna como um dos objetivos do primeiro estudo deste trabalho, para a amostra de países definida.

De facto, os CC constituem um desafio para as sociedades contemporâneas, tornando-os como uma das prioridades nos sistemas de saúde. As crescentes exigências das necessidades

de cuidados de saúde e especificamente de CC têm origem em vários fatores, dos quais se destacam o envelhecimento da população (*aging*), a proliferação do vírus HIV, os acidentes de trânsito, a violência e outras fontes de danos pessoais graves. Acrescem ainda as mudanças demográficas e epidemiológicas associadas ao aumento da população com níveis de rendimento inferiores aos necessários, e o peso das doenças crónicas e continuadas (*e.g.*, doenças do foro coronário, oncológico, patologias provocadas por derrames cerebrais, doença pulmonar obstrutiva crónica, demência e depressão). Assiste-se, assim, a uma tendência para o aumento da esperança de vida, das doenças crónicas e de pacientes com patologias múltiplas e co-mórbidas, entre outros (WHO, 2002a; WHO, 2002b; Colombo *et al.*, 2011; Dandi *et al.*, 2012). As mudanças nas relações e modelos familiares contribuem igualmente para o incremento de necessidades de cuidados formais [*e.g.*, a diminuição das taxas de fertilidade, a crescente individualização, o aumento da distância geográfica entre os membros da família e o incremento da proporção de famílias unipessoais na Europa (de 16% em 1960, para 29% em 2001, face ao aumento de divórcios e diminuição nas taxas de casamento)] (Tjadens e Colombo, 2011). As estatísticas da *Eurobarometer* (2008) evidenciam que uma em cada três pessoas, com idade igual ou superior a 55 anos, habita sozinho. Não obstante o esmorecimento das redes familiares, esta tendência pode originar uma crescente necessidade de cuidados informais, mas também nos cuidados formais. Em média, em 2008, só 2,3% da população dos países da OCDE utilizava os CC formais (Colombo *et al.* 2011). As previsões da Eurostat, até 2060, apontam para um aumento do rácio de dependência de idosos, sendo o *gap* entre Portugal e a União Europeia mais acentuado a partir de 2040. Estas tendências indiciam efetivamente o aumento das necessidades de CC e um desafio à gestão e organização destes cuidados (Tjadens e Colombo, 2011; Colombo *et al.*, 2011). Perante esta previsibilidade é fundamental uma estratégia e políticas de CC ajustadas às necessidades, possibilidades e prioridades da sociedade, dos diferentes extratos sociais e económicos.

O aumento de necessidades de CC e a expectável melhoria da prestação de cuidados tenderão a elevar os custos para valores nunca atingidos (Hassenteufel e Palier, 2007; van der Zee e Kroneman, 2007; Wendt *et al.*, 2009a; Ehrlich *et al.*, 2009; Odier, 2010; Colombo *et al.*, 2011). As previsões apontam para um aumento nas despesas públicas para o dobro ou triplo até 2050 (Colombo *et al.*, 2011). Especificamente, em 2009, a Comissão Europeia antecipava este cenário para a despesa pública em percentagem do Produto Interno Bruto (PIB) dos seus Estados-membros. Acresce ainda referir que nos CC mais de metade do financiamento está diretamente relacionado com a respectiva mão-de-obra (Colombo *et al.*, 2011). Face ao

previsível aumento dos custos com os cuidados formais, várias medidas têm sido desenvolvidas nos diferentes sistemas e países (*e.g.*, desenvolvimento de sistemas públicos de cobertura de risco, podendo estes assumirem um carácter de exclusividade para alguns grupos socioeconómicos ou de carácter universal).

A regulação do financiamento e da prestação de cuidados continuados, normalmente, está centralizada num único ministério, numa agência governamental ou há uma responsabilidade partilhada. Os países com recursos mais escassos têm um sistema centralizado sobre o financiamento e sua prestação. No entanto, aproximadamente um terço dos países da OCDE já apresenta um sistema de governação descentralizado aos níveis estatal, regional e local (Colombo *et al.*, 2011). Para além da forma de financiamento (impostos, seguros de saúde públicos ou privados, contribuições totais ou parciais individuais) a natureza jurídica dos prestadores de cuidados (público, privado (lucro-orientado), sem fins lucrativos ou informal) e sua tendência constituem igualmente um desafio nestes cuidados. Os elevados custos com o cumprimento das regras de prestação de serviços públicos têm originado, como anteriormente referido, uma diminuição da prestação de cuidados públicos. Concomitantemente, as organizações privadas, associadas à eficiência na prestação dos cuidados e à captação de capital, tendem a captar esta oportunidade de mercado. E as organizações sem fins lucrativos, ligadas aos cuidados de base comunitária e com proximidade aos cuidadores informais, emergem como potenciais prestadores de CC (Ikegami e Campbell, 2002). Várias são as reflexões (*e.g.*, Oster, 1995; Cutler, 2000; Ikegami e Campbell, 2002; Wheelen e Hunger, 2012) que apontam para que os cuidados devam ser assegurados por meio de uma integração entre unidades, pela coexistência dos vários intervenientes e por meio de prestadores individualizados e especializados.

A organização e gestão desta prestação de cuidados carecem igualmente de uma análise face à previsão acima referida para os CC. Ao nível dos cuidados formais, a *interface* sugerida entre as diferentes unidades de cuidados e entre os cuidados médicos, os serviços sociais e cuidados domiciliários representa desde logo um desafio face às dificuldades acrescidas ao nível da sua gestão. Nos cuidados médicos, por exemplo, as medidas recairão, em função de cada situação, sobre as questões de diferenciação funcional ou de eficácia da integração dos cuidados. A fragmentação dos cuidados também contribui para os fracos resultados por vezes obtidos nos CC (Coleman, 2002; Ehrlich *et al.*, 2009). A elevada fragmentação na prestação e financiamento coloca entraves aos utilizadores economicamente mais vulneráveis,

especificamente, no sistema de saúde de mercado conduzindo a situações de não satisfação das necessidades, bem como de descontinuidade na prestação de cuidados. Concomitantemente, os prestadores de cuidados, financiados por várias fontes, deparam-se tanto com uma política de incentivos associada à melhoria qualidade mas precária em função da eficiência (custo-benefício) (Konetzka e Werner, 2010). Outra das consequências da fragmentação dos cuidados ocorre na morosidade na referenciação, acentuando-se este problema nas altas hospitalares. Verifica-se, em vários estudos (*e.g.*, Baumann *et al.*, 2007; Mistiaen *et al.*, 2007) que a organização hospitalar foi a principal causa na demora verificada. Os principais motivos referidos foram: i) a espera pela avaliação relativa aos cuidados futuros; ii) a espera pela intervenção dos serviços sociais; iii) a espera por tratamento pelo SNS; iv) espera por decisões de financiamento e v) espera pela escolha do próprio paciente (Baumann *et al.*, 2007). As causas explicativas para o atraso nas altas hospitalares podem sistematizar-se em três níveis: i) questões relacionadas com a capacidade da prestação de cuidados quer de saúde, quer sociais; ii) ineficiências no funcionamento interno hospitalar (planeamento limitado ou ineficiente das altas, atrasos nas avaliações das situações de saúde, preparação de medicamentos para a alta e baixa disponibilidade dos serviços de transporte); iii) questões entre unidades de saúde (falta de protocolos entre as várias unidades do sistema). A duração das estadias hospitalares tem, no entanto, nas últimas décadas, apresentado um decréscimo, demonstrando a adequabilidade das estratégias adotadas na gestão das altas hospitalares (Mistiaen *et al.*, 2007; Coleman, 2002; Ehrlich *et al.*, 2009).

A sobrecarga dos cuidados de institucionalização continua a ser uma dificuldade da gestão dos serviços de saúde e inerentemente outro dos desafios dos CC. Garcés *et al.* (2004) sugerem as seguintes medidas para a redução dos cuidados de institucionalização e necessária promoção dos cuidados domiciliários: i) adaptação do domicílio e instalação dos instrumentos de prestação de cuidados; ii) programas de formação aos prestadores de cuidados e atribuição de um prestador profissional aos pacientes que não disponham de nenhum; iii) extensão de programas de ajuda à família do cuidador (*e.g.*, substituição do prestador principal de cuidados, períodos de descanso, apoio psicológico) e iv) maior responsabilização das autoridades locais no financiamento dos CC e conseqüente desinstitucionalização. A primazia pelos cuidados domiciliários, ao promover a diminuição dos cuidados de institucionalização, poderá facilitar a política de CC, na medida em que estes passarão a ser destinados a pacientes com maior grau de complexidade, cuidados pós-agudos ou situações crónicas que requerem supervisão médica (Konetzka e Werner, 2010). Contudo, importa referir que os cuidados

domiciliários não devem substituir os cuidados informais e os benefícios dos cuidados domiciliários e dos baseados na comunidade são limitados, incrementando, por vezes, a respectiva despesa.

Destacam-se algumas práticas com resultados positivos na organização e gestão dos CC. As autoridades britânicas desenvolveram os cuidados intermédios e redefiniram um planeamento estratégico das capacidades desejáveis. Para as causas de ineficiência no funcionamento interno, atualizaram as *guidelines* de alta hospitalar e respectivos processos de atuação, e definiram estratégias de prevenção de atrasos com a disponibilização de medicamentos e transportes. Para as questões inter-unidades, foram desenvolvidos modelos de protocolos e um sistema de partilha de informação (Baumann *et al.*, 2007). Outra medida desenvolvida, por referência a um modelo implementado na Suécia (*Community Care Delayed Discharges*) foi a introdução de um esquema de reembolsos nas situações de atrasos das altas hospitalares. Foram estabelecidos protocolos entre os hospitais e as unidades de cuidados e implementadas melhorias no sistema de comunicação (os hospitais assumiram o compromisso de comunicar às unidades de cuidados a previsão da alta hospitalar com, pelo menos, três dias de antecedência). Estas unidades puderam cobrar às autoridades locais pelos atrasos sob sua responsabilidade. Outras diretrizes surgiram ao nível da informação disponibilizada quanto aos direitos e responsabilidades do paciente no internamento hospitalar. Os pacientes passaram a poder escolher o prestador de cuidados pós-alta e tomar conhecimento da sua disponibilidade e da impossibilidade de permanência indefinida no hospital. Retomar-se-á o tema das altas hospitalares no subcapítulo da experiência do paciente.

Outras medidas são ainda propostas como resposta ou antecipação às eventuais consequências previstas para os CC tais como, direcionar estes cuidados, de forma mais restrita, para os pacientes com maiores necessidades de cuidados e reduzir a procura de cuidados através de abordagens preventivas, aumento da autogestão dos cuidados e investimento nos cuidadores informais, devidamente acompanhados e formados (Palley, 2005; Hassenteufel e Palier, 2007; Petty, 2007; Odier, 2010; Tjadens e Colombo, 2011). Por outras palavras, tem que se apostar, por um lado, na prevenção do aumento da necessidade de cuidados, onde por exemplo o envelhecimento saudável ou o envelhecimento com uma menor dependência detêm um importante papel e por outro, na redução ou adiamento da necessidade de cuidados (*e.g.*, fomentando a desinstitucionalização, o apoio aos cuidadores informais e o apoio à autogestão dos cuidados) (Colombo *et al.*, 2011). Ambas as medidas são extensíveis ao crescente número

de pessoas com patologias mais complexas e de tratamento mais dispendioso (Tjadens e Colombo, 2011). Contudo, sendo uma prestação de trabalho intensivo, em que cerca de 60% do financiamento está diretamente relacionado com a respectiva mão-de-obra, uma eventual política de redução na procura de cuidados formais tenderá, por um lado, a reduzir o aumento das despesas mas por outro, a gerar problemas de empregabilidade (Tjadens e Colombo, 2011). Os CC têm que ser abordados de forma proactiva antecipando consequências sociais, morais, éticas, económicas e financeiras.

A criação de um sistema de CC de cariz público, universal, independente, baseado na comunidade e com uma clara distinção entre os cuidados de saúde e os serviços sociais, ainda que integrados é defendida por Ikegami e Campbell (2002). Este sistema asseguraria uma prestação de serviços mais eficaz e orientada para o paciente, promovendo simultaneamente uma distribuição mais equitativa entre o financiamento público e privado. Neste pressuposto os autores propõem recomendações especificamente para os diferentes sistemas de CC. Para o sistema baseado em impostos, sugerem que a integração das componentes de saúde e social deva ser prosseguida através de uma estrutura governamental *top-down*, reforçada por um programa de financiamento flexível. Já para os sistemas bismarckianos apontam uma estratégia *bottom-up* de criação de novos serviços ou de fusões e integração dos prestadores de cuidados. Ehrlich *et al.* (2009) propõe ainda que a coordenação dos CC deva refletir-se nos seguintes níveis: i) coordenação e gestão dos serviços de saúde para o paciente, criando uma experiência alargada e contínua; ii) coordenação dos prestadores de cuidados, fomentando práticas de trabalho em equipa e de partilha de conhecimento e iii) coordenação ao nível das organizações prestadoras dos cuidados, criando uma rede integrada.

Cada país tem definido políticas e desenvolvido modelos com especificidades próprias de CC, devendo ser conhecidas e partilhadas as melhores práticas para a melhoria contínua desta prestação de cuidados. Estamos perante uma nova cultura na saúde fundada na convergência de dois fatores aparentemente inconciliáveis: a qualidade na prestação de cuidados de saúde e a otimização da utilização dos recursos disponíveis. Eficácia clínica, segurança do paciente, experiência do paciente, prática baseada na evidência, gestão de risco, eficiência, *governance* clínica, transparência nos resultados e contenção de despesas são termos da regulação da saúde, sendo alguns abordados no subcapítulo seguinte. Em síntese, procura-se a excelência clínica e a humanização na saúde, visando um sistema mais justo e de melhor qualidade, com economia de recursos e reconhecido pelo paciente.

1.3 - O Modelo de Cuidados Continuados de Saúde de Portugal

1.3.1 – O Sistema Nacional de Saúde Português

A proteção da saúde é um direito de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social, com acesso aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação, tendencialmente gratuito, universal e geral (artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa). Este direito é assegurado pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS), que garante os princípios da equidade e da solidariedade com a vontade social. O sistema de saúde português é caracterizado por três subsistemas coexistentes e sobrepostos, o SNS, os sistemas de seguros de saúde, públicos e privados, associados a determinadas profissões (subsistemas de saúde¹) e ainda os seguros de saúde privados voluntários. No seu todo é composto por uma rede nacional de prestadores de cuidados de saúde, públicos e privados, com ligações próprias, tanto ao Ministério da Saúde como aos cidadãos. O sector público, na figura do SNS, desempenha o papel central na prestação de cuidados de saúde através dos agrupamentos de centros de saúde, unidades de saúde especializadas e hospitais (Barros e Simões, 2007; Mendes, 2010; Mendes e Neto, 2012).

O governo, através do Ministério da Saúde, é responsável pelo desenvolvimento, supervisão e avaliação da política de saúde. Tem como atribuições a regulação, o planeamento e a gestão do SNS, assim como a regulação, a auditoria e a fiscalização dos prestadores privados de saúde, com ou sem fins lucrativos, integrados ou não no SNS. Cabe-lhe ainda coordenar e assegurar a prestação de cuidados e o financiamento da prestação do serviço público de saúde. Na esfera local, as áreas de atuação são baseadas na proximidade geográfica ao invés de áreas administrativas. O papel dos municípios é exíguo, tendo o seu contributo na promoção da saúde e programas de melhoria no âmbito da saúde oral infantil, saúde ambiental e orientações comportamentais a grupos de risco (Barros *et al.*, 2011; Mendes e Neto, 2012). No âmbito do SNS, os agrupamentos de centros de saúde e centros hospitalares/hospitais gozam de uma autonomia relativa. São estruturados por Administrações Regionais de Saúde (ARS) através de uma rede de contratos na qual são especificados os serviços a prestarem e o respectivo pagamento por meio de transferências orçamentais (Mendes e Neto, 2012).

¹ Nos subsistemas de saúde, a prestação de cuidados é assegurada diretamente ou por via de contratos estabelecidos com prestadores públicos ou privados (em alguns casos pela combinação das duas formas). São exemplos destes subsistemas, na esfera pública a Assistência na Doença aos Servidores Cívicos do Estado (ADSE) e, no âmbito privado, a Portugal Telecom – Associação de Cuidados de Saúde (PT ACS) e os Serviços de Assistência Médico-Social (SAMS) para os funcionários do sector bancário. O financiamento é geralmente obrigatório para os trabalhadores

O financiamento do SNS provém de uma dupla fonte, pública e privada. A maioria dos serviços de saúde do SNS é financiada essencialmente por impostos gerais, com exceção dos copagamentos referentes aos serviços farmacêuticos e às taxas moderadoras associadas aos cuidados hospitalares e cuidados primários, custeados pelos pacientes. Os serviços de índole privada são acessíveis por meio da subscrição de seguros de saúde (subsistemas públicos obrigatórios de saúde ou seguros de saúde privados voluntários) ou pagamentos diretos. Os subsistemas de saúde que fornecem a cobertura de cuidados de saúde são financiados principalmente através de contribuições dos empregados e empregador (incluindo-se aqui as contribuições do Estado na qualidade de empregador). Uma parte do financiamento é privado, principalmente na forma quer de copagamentos, quer de pagamentos diretos (*out-of-pocket*) pelo paciente e, em menor medida, na forma de prémios de seguros privados e instituições mútuas (Barros e Simões, 2007; Mendes, 2010). As estatísticas revelam que cerca de 25% da população está abrangida por adicionais seguros de saúde, para além do SNS, 10% por seguros privados voluntários, 16% por subsistemas de saúde e cerca de 2% dispõe de uma cobertura cumulativa pelas três fontes. Em virtude da não cobertura de algumas especialidades pelo SNS (*e.g.*, cuidados odontológicos e exames complementares de diagnóstico) vários contratos específicos foram efetuados com o sector privado no sentido de alargar a oferta de serviços de saúde aos pacientes do SNS. A prescrição medicamentosa é maioritariamente subsidiada pelo Estado (Mendes, 2010).

Os serviços de saúde públicos e privados, com ou sem fins lucrativos, contemplam unidades de internamento, unidades de consultas médicas, centros de diagnóstico e terapêutica e uma rede complementar de transporte por ambulâncias e serviços farmacêuticos, os quais, através de acordos estabelecidos com o SNS e outros subsistemas de saúde, públicos ou privados, asseguram a prestação de cuidados de saúde e também a grupos específicos de pacientes, tais como, trabalhadores com vínculo ao Estado. Relativamente aos cuidados prestados, os dados revelam que, em 2009, as unidades hospitalares tiveram uma taxa de cobertura de camas de 2,8 por 1.000 habitantes, apesar de ainda ficar abaixo da média da OCDE (Mendes e Neto, 2012). Não obstante, verifica-se um aumento das consultas hospitalares na última década (aumento de 29% entre 2005 e 2010, com 10,8 milhões de consultas decorridas em 2010). O aumento verificado nas listas de espera tem vindo a ser reduzido através do lançamento do programa SIGIC, em 2005, para as cirurgias e em 2007, foi desenvolvido o programa de marcação eletrónica de consultas (“consultas a tempo e horas”) para as primeiras consultas hospitalares (Gomes e Lapão, 2011). A diminuição significativa verificada nas listas de espera

cirúrgica em 2010 (na ordem dos 34,9% face a 2005) foi também impulsionada pela subcontratação de hospitais privados (Mendes e Neto, 2012).

O baixo nível de diferenciação entre os hospitais do SNS, até 1999, é referido por Mendes (2010) como um fator limitador no acesso aos cuidados especializados. Esta situação foi mitigada pela adoção de uma rede de referência hospitalar, na qual os hospitais gerais, para além da prestação de cuidados à área envolvente local, passaram também a efetuar a referência e reencaminhamento dos pacientes para unidades hospitalares alternativas, em função da especialidade cuja intervenção fosse necessária. Destaca-se ainda a criação, em 2007, de um *contact center* do SNS, gerido em regime de parceria público-privada e prestando um serviço contínuo de informações e de acesso aos serviços de saúde, via telefone (24 horas/dia). Foram adicionalmente disponibilizados recursos de *e-saúde* no sentido de facultar adicionais informações e indicadores para a gestão e para os pacientes. Também se tem vindo a assistir a uma reforma nos cuidados de saúde primários. A reorganização destes cuidados é enquadrada pelo Decreto-lei n.º 28/2008. Os centros de saúde foram organizados em agrupamentos de centros de saúde (ACES) que contemplam as unidades de saúde familiar (USF), as unidades de cuidados na comunidade (UCC), as unidades de cuidados de saúde personalizados (UCSP) e as unidades de saúde pública (USP). Esta estrutura detentora de autonomia administrativa visa promover a participação da comunidade local como um aspeto essencial da sua governação e a melhoria no acesso aos cuidados de saúde. A criação da RNCCI integra-se nesta reforma e visa melhorar a qualidade nos serviços de saúde prestados, estando estes diferenciados por unidades especializadas de excelência.

1.3.2 – Os Cuidados Continuados Portugueses

Neste subcapítulo efetua-se uma breve descrição da evolução dos cuidados continuados portugueses e, de seguida, caracterizam-se as três dimensões, alvo do estudo I e segundo a estrutura de relatórios oficiais, anteriormente referidos, para efeitos de comparação entre os diferentes modelos analisados.

Durante as últimas três décadas o Estado português tem vindo a definir um conjunto de políticas (para a família, para o envelhecimento e para o emprego) com o objetivo de proteger as pessoas em situações de dependência, como também, embora com menor expressão, de apoiar os seus prestadores de cuidados. Neste último aspeto destacam-se os esforços de cooperação desenvolvidos, durante os anos 80 e 90, entre o Estado, as organizações não-

governamentais, as autarquias e os representantes da sociedade civil, a fim de desenvolver serviços de apoio às famílias prestadoras de cuidados (Joël *et al.*, 2010). A questão da dependência ganhou destaque na década de 90. Considerada como um novo risco social e de saúde a prevenir, tornou-se numa das prioridades políticas, sociais e de saúde. Várias foram as reformas introduzidas, destacando-se o Plano Nacional para a Inclusão Social e a RNCCI: i) o Plano Nacional para a Inclusão Social (2003-05; 2006-08) visou ampliar os serviços de cuidados domiciliários destinados a idosos dependentes, ao nível quer do número de serviços prestados, como na extensão do seu horário de funcionamento. Promoveu o desenvolvimento de equipamentos e serviços sociais no âmbito dos cuidados de cariz institucional (casas de cuidados), cuidados de apoio domiciliário e centros de dia. O foco incidiu na qualidade dos serviços, refletindo-se na criação de diferentes programas governamentais, não tidos somente enquanto vetor impulsionador do número de unidades prestadoras de cuidados, mas também da criação de mecanismos de inspeção sistemática, promotores da melhoria da qualidade, e ii) a RNCCI implementada em 2006, a partir de sinergias derivadas da estrutura de serviços existente, visou criação de respostas integradas de ação social e da saúde em matéria de cuidados continuados. Pela particularidade de ser o objeto de análise dos três estudos desta tese far-se-á uma caracterização específica após a descrição dos CC nas dimensões: financiamento, formas de prestação de cuidados e regulação do financiamento e da provisão dos serviços prestados.

1.3.2.1 - Financiamento

O financiamento público dos cuidados continuados é partilhado pelos Ministérios da Saúde (MS) e da Solidariedade, do Emprego e da Segurança Social (MSESS). O MS suporta os custos dos cuidados de saúde, sendo também requeridos aos pacientes copagamentos em função do seu nível de rendimento (Despacho Normativo n.º 34/2007). Nas organizações não-governamentais o financiamento é definido por legislação específica (Decreto-Lei n.º 129/83) baseado num *mix* público-privado (Joël, Dufour-Kippelen e Samitca, 2010).

1.3.2.2 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

A partir de 2006, os CC passaram a pertencer à esfera de serviços públicos compreendendo os cuidados integrados de saúde e o apoio social (Joël *et al.*, 2010; Santana, 2010). No caso exclusivo de apoio social, a oferta de cuidados é principalmente assegurada por organizações não-lucrativas e instituições parcialmente financiadas pelo Estado, assumindo o papel de rede

de solidariedade. Destacam-se as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), criadas a partir da iniciativa de particulares ou associações privadas, as quais, apresentando-se como instituições sem fins lucrativos, reconhecidas pelo Estado, e tendo subjacente o objetivo de solidariedade social, podem ser estatalmente subsidiadas. Embora com menor visibilidade, as entidades públicas e privadas com fins lucrativos asseguram também a prestação destes serviços (Joël *et al.*, 2010). Dados do Gabinete de Estratégia e Planeamento do MSESS, em 2013, aludiam para a existência de mais de 5.400 entidades prestadoras de cuidados, 70% das quais sem fins lucrativos, sendo a maioria IPSS (63%). A Carta Social (2013) refere, contudo, um decréscimo, desde 2010, das respostas sociais dirigidas às pessoas em situação de dependência, como consequência da sua conversão em novas unidades no âmbito da RNCCI. Descrevem-se, na tabela 4, o tipo de população-alvo e respostas sociais asseguradas.

Tabela 4 - População-alvo e respostas sociais

População-Alvo	Resposta Social
Crianças e jovens	Creche Centro de atividades de tempos livres Lar de infância e juventude Centro de acolhimento temporário
Crianças, jovens e adultos com deficiência	Apoio em regime ambulatorio Intervenção precoce Lar de apoio Centro de atividades ocupacionais Lar residencial Serviço de apoio domiciliário Residência autónoma
População idosa	Centro de dia Estrutura residencial para pessoas idosas (ERPI) Serviço de apoio domiciliário (SAD) Centro de convívio
Pessoas em situação de dependência	Unidade de apoio integrado (UAI) Apoio domiciliário integrado (ADI)
Família e comunidade	Centro de alojamento temporário Comunidade de inserção Refeitório/Cantina social Casa de abrigo
Pessoas toxicodependentes	Equipa de intervenção direta Apartamento de reinserção social
Pessoas infetadas pelo VIH/SIDA e suas famílias	Centro de atendimento e acompanhamento psicossocial Serviço de apoio domiciliário Residência
Pessoas com doença do foro mental ou psiquiátrico	Unidade de vida protegida Unidade de vida apoiada Unidade de vida autónoma Fórum sócio ocupacional

Os cuidados continuados integrados são assegurados em unidades geridas pelo Estado, em unidades privadas com e sem fins lucrativos designados por cuidados formais e por cuidadores informais designados por cuidados informais.

a) Cuidados Formais

O MS assegura a prestação de cuidados continuados de saúde e o MESS assume a responsabilidade da prestação dos serviços sociais, muito embora os principais prestadores sejam as IPSS, em particular as Misericórdias. É de realçar o papel das Misericórdias enquanto prestador dos cuidados formais. Estas instituições de solidariedade social, independentes e sem fins lucrativos, vocacionadas para a prestação de cuidados continuados, constituem o maior prestador no âmbito da RNCCI quer em termos de unidades como de capacidade (Barros, Machado e Simões, 2011).

Em analogia com as descrições dos modelos de cuidados continuados dos países abrangidos no estudo I desta tese, caracterizam-se de seguida nos cuidados formais os seguintes tipos de cuidados: cuidados de institucionalização (unidades de apoio integrado, casas de cuidados ou lares e centros de dia) e cuidados domiciliários.

i. Unidades de Apoio Integrado

As unidades de apoio integrado (UAI) configuram unidades de prestação de cuidados temporários, globais e integrados os quais pela especificidade técnica não podem ser assegurados no domicílio, mas também não requerem cuidados clínicos em internamento hospitalar. Estas unidades visam criar condições de autonomia por forma a promover o regresso dos pacientes ao domicílio ou ambiente sociofamiliar, ainda que depois possam necessitar de apoio domiciliário integrado. Abrangem um grupo heterogéneo de pessoas com necessidade de prestação de cuidados de saúde e de apoio social, independentemente da sua idade e origem (domicílio, lar, centro de saúde ou hospital) (Despacho Conjunto n.º 407/98). Asseguram serviços numa base contínua (24 horas) e englobam a prestação de cuidados de convalescença e a pacientes crónicos, de reabilitação, assim como de treino e ensino, centrados na promoção do autocuidado e na satisfação das necessidades básicas. Ao nível social, asseguram atividades relacionadas com a animação sociocultural, ocupacional e de apoio psicossocial e ocupacional e prestação de pequenos serviços no exterior, como compras, marcação de consultas, ou outros serviços de natureza indispensável (AVD), envolvendo as famílias e outros prestadores de cuidados informais.

A prestação de cuidados é assegurada por uma equipa multidisciplinar composta por profissionais da saúde (médicos, enfermeiros e terapeutas) e da ação social, podendo ainda envolver a consultadoria e a intervenção de especialistas, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde. A admissão e previsão do tempo de permanência de pacientes nestas unidades são determinadas com base no grau de dependência.

ii. Casas de Cuidados e Centros de Dia

As casas de cuidados ou lares oferecem serviços de alojamento coletivo (permanente ou temporário), refeições, cuidados de saúde, higiene e conforto e atividades de lazer (Despacho Normativo n.º 12/98). Embora, no início dos anos 80, apenas 2% dos idosos com idade igual ou superior a 65 anos se encontrassem colocados nestas instituições, estas unidades apresentaram um aumento significativo impulsionado pela rede de solidariedade. Não obstante, o crescimento verificado é ainda insuficiente para proporcionar uma resposta adequada às necessidades resultantes do contínuo envelhecimento populacional. Tal é espelhado nas atuais longas listas de espera, sobretudo para as unidades de baixo custo para o utente e para as instituições sem fins lucrativos, onde os custos são definidos em função da capacidade financeira das famílias.

Os centros de dia emergem na década de 60, destinadas sobretudo a pessoas idosas detentoras de um nível de dependência baixo ou médio, com o objetivo de manter a pessoa idosa no seu contexto social-familiar durante o maior tempo possível, consubstanciando-se assim numa alternativa aos serviços de institucionalização (Carta Social, 2000). Traduzindo-se numa situação intermédia entre o domicílio e o internamento, estas unidades oferecem um conjunto de serviços que visam satisfação das necessidades básicas, a prestação de apoio psicossocial e o fomento das relações interpessoais com vista a prevenir o isolamento (Carta Social, 2009). A prestação dos cuidados é de base diária, por norma somente em dias úteis e geralmente em horário diurno (Joël *et al.*, 2010). Como referem estes autores, para além de nem sempre se revelarem como a resposta mais adequada às necessidades da população idosa, implicam um forte investimento financeiro.

iii. Cuidados Domiciliários

Nos cuidados domiciliários releva-se o apoio domiciliário integrado (ADI) que oferece ao paciente uma resposta integrada de cuidados de saúde (cuidados de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa entre outros, flexíveis, abrangentes, acessíveis e centrados na

promoção do autocuidado) e de apoio social (abordagem psicossocial e ocupacional e prestação de pequenos serviços no exterior, como compras, marcação de consultas, ou outros serviços de natureza indispensável). Os serviços são assegurados no domicílio do paciente, numa base diária (24h/dia e sete dias por semana). Tem como grupo-alvo as pessoas dependentes que não disponham de cuidadores informais. Sempre que possível, privilegia o envolvimento das famílias e outros prestadores de cuidados informais (amigos, vizinhos ou voluntários) no sentido da sua formação adequada e integração na equipa prestadora de cuidados e no contexto sociofamiliar (Despacho Conjunto n.º 407/98; Despacho de Aprovação do Secretário de Estado da Segurança Social, 2006). Os cuidados são assegurados por uma equipa multidisciplinar composta por profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), assistentes sociais, auxiliares de ação médica e familiares. A prestação destes cuidados está sujeita a uma avaliação realizada pela equipa de cuidados integrados que determina o tipo de dependência, os cuidados a prestar e a sua periodicidade.

Não obstante o elevado crescimento deste tipo de apoio domiciliário, desde 2000, assiste-se a partir de 2007, a uma relativa estabilização no número de respostas sociais fruto da sua reestruturação em unidades da RNCCI (Carta Social, 2009 e 2013). Ao nível da capacidade instalada verificou-se a criação de mais de 1.900 lugares entre 2000 e 2011, correspondendo a um crescimento de 205% (Carta Social, 2011). A gestão da prestação de cuidados destas respostas integradas (ADI e UAI) é assegurada, ao nível do planeamento e avaliação locais, por uma equipa de cuidados integrados (Despacho Conjunto n.º 407/98).

Para além do apoio de domiciliário integrado existem os serviços de apoio domiciliário. A aposta gradual nestes serviços, a partir da década de 70, visou uma resposta social na forma de serviços personalizados prestados no domicílio da pessoa em situação de dependência temporária ou permanente com intuito de satisfação das suas necessidades básicas e/ou instrumentais de vida diária (Portaria n.º 38/2013). Estes serviços ganharam uma forte expressividade, nos anos 90, e alargados ao domínio dos cuidados de saúde (Carta Social, 2009). Não envolvendo a prestação de cuidados numa base permanente, os serviços de apoio domiciliário são assegurados com uma periodicidade diária (incluindo fins-de-semana e feriados, se justificável) podendo contemplar um amplo leque de serviços, desde os cuidados de higiene e conforto pessoal, higiene habitacional (limpeza doméstica), preparação e entrega de refeições, serviços de lavandaria e tratamento de roupa, atividades de animação e socialização (*e.g.*, a aquisição de bens alimentícios ou o pagamento de serviços) e serviço de

teleassistência, por meio de visitas domésticas (por exemplo de uma a duas horas por dia). Podem ainda englobar outros serviços diversos como a formação e sensibilização dos cuidadores informais, apoio psicossocial, preparação de refeições no domicílio, transporte, reparações domiciliárias e atividades ocupacionais. Os cuidados domiciliários têm demonstrado uma forte expansão por via de parcerias entre o Governo, as administrações de saúde regionais e as instituições sem fins lucrativos, como é o caso do Programa de Apoio Integrado aos Idosos (PAII), comum aos MS e MCESS (Joël *et al.*, 2010) e das equipas de cuidados domiciliários da RNCCI, as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI). Por outro lado, assiste-se ainda ao crescimento de instituições privadas com fins lucrativos, com um leque de serviços que, embora mais onerosos, são também mais individualizados às necessidades dos pacientes (serviços ocasionais, ajudantes domiciliários em *part-time* ou *full-time* e serviços permanentes para pacientes detentores de um elevado grau de dependência) (Joël *et al.*, 2010).

b) Apoios aos Cuidadores Informais

Tradicionalmente, e sobretudo nas áreas rurais, a família assume-se como a principal fonte de prestação de cuidados de índole social. Os cuidadores são familiares, maioritariamente mulheres, com idade compreendida entre os 45 e 65 anos e coabitam com o dependente (Carta Social, 2009). Esta caracterização tem vindo a ser alterada em virtude de vários fatores como a entrada das mulheres no mercado de trabalho, pressões demográficas, complexidade de vários casos e transição epidemiológica das doenças agudas para as doenças crónicas (Santana, 2010).

Nos cuidados continuados informais portugueses identificam-se práticas de apoio aos cuidadores informais, tais como, as ajudas técnicas de aconselhamento por profissionais de saúde, a educação e informação, através de ações de formação aos cuidadores, apoio na substituição de cuidados, para dias de descanso dos cuidadores informais.

1.3.2.3 – Regulação

A regulação do financiamento e da provisão dos CC tem um enquadramento legal específico (descrito no ponto a seguir) e circunscrito no âmbito geral dos cuidados de saúde. A Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90) define as características do Serviço Nacional de Saúde. Em 1998, o Despacho Conjunto n.º 407/98, dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade, propõe a criação de respostas integradas em matéria de cuidados continuados,

dirigidas à população em situação de dependência (englobando as pessoas idosas), garantindo a articulação e a intervenção integrada dos sectores da saúde e da ação social.

O Decreto-Lei n.º 60/2003, reforçando o despacho anterior, propõe que “(...) a rede de prestação de Cuidados de Saúde Primários (...) deverá também constituir-se e assumir-se, em articulação permanente com os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde continuados, como um parceiro fundamental na promoção da saúde e na prevenção da doença”. Ao introduzir as entidades privadas no sector da saúde, o Decreto-Lei n.º 281/2003 revoga parcialmente o Despacho Conjunto n.º 407/98, cria a Rede de Cuidados Continuados de Saúde integrando as três unidades (Unidade de Internamento, Unidade de Recuperação Global e Unidade Móvel Domiciliária) e promove o estabelecimento das redes sociais locais de apoio integrado com objetivos convergentes na prestação de Cuidados Continuados de Saúde e Apoio Social (ambulatório/domicílio). A RNCCI é formada por todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas para a prestação de cuidados de saúde. Em 2005, a Resolução do Conselho de Ministros n.º 84 define os princípios fundamentais para a estruturação dos cuidados de saúde às pessoas idosas e em situação de dependência, a par da proposta de criação da comissão para o desenvolvimento desta prestação de serviços e os objetivos desta comissão. O Despacho Conjunto n.º 345, dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, define a composição da comissão e o Despacho n.º 16 234/2005 define a constituição da Comissão de Acompanhamento e Monitorização (CAM).

Especificamente para os pacientes dos CC estão ainda consagrados um conjunto de benefícios financeiros, como é, por exemplo, o Complemento por Dependência: Prestação pecuniária mensal. Estabelecido pelo Decreto-Lei n.º 265/99, assenta num benefício financeiro periódico mensal destinado as pessoas idosas, pensionistas do regime de Segurança Social que, independentemente da sua situação financeira necessitam de cuidados numa base continuada. Este suplemento reflete-se somente num apoio económico adicional para idosos dependentes, não representando um salário para o prestador de cuidados (Joël *et al.*, 2010). Outras medidas passam por benefícios fiscais destinados às famílias prestadoras de cuidados ou que recorrem a serviços prestados por terceiros, em particular: i) a dedução no pagamento dos serviços de prestação de cuidados a um parente em situação de dependência, desde que o seu rendimento seja inferior ao salário mínimo nacional (entre 25% e 85% do valor do salário mínimo nacional) e ii) o subsídio para famílias que coabitam com um idoso em situação de dependência e cujo rendimento seja inferior ao salário mínimo nacional (até ao montante de

55% do salário mínimo nacional). A política dos cuidados continuados garante a equidade no acesso e é de carácter universal.

1.3.3 - A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

A RNCCI é criada ao abrigo do Decreto-Lei n.º 101/2006. De acordo com o artigo 2º, é “constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e/ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da Segurança Social, a Rede Solidária e as autarquias locais”.

1.3.3.1 - O Modelo dos Cuidados Continuados Integrados de Saúde de Portugal

Em 2006 iniciam-se as experiências piloto no âmbito da RNCCI. Por analogia a um programa sócio sanitário da Catalunha que combina os serviços de saúde numa rede específica, foi proposto um modelo integrado e articulado no conjunto do sistema de saúde público e coordenado de forma intersectorial, principalmente com o sector social. Tendo por base um pressuposto de cooperação, a RNCCI radica na celebração de contratos-programa entre a Segurança Social e as Administrações Regionais de Saúde com as unidades que a integram (Ministério da Saúde, 2007).

A RNCCI tem como finalidade a “prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade se encontrem em situação de dependência” (Decreto-Lei n.º 101/2006, artigo 4º, n.º 1) sendo os seus objetivos específicos (artigo 4º, n.º 2, idem): i) “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; ii) a manutenção no domicílio de pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder 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 do paciente; iii) o apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à situação; iv) a melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social; v) o apoio aos familiares ou cuidadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados; vi) a articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação; vii) 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”. Sistematizam-se na figura 1 os principais referenciais legislativos da RNCCI.

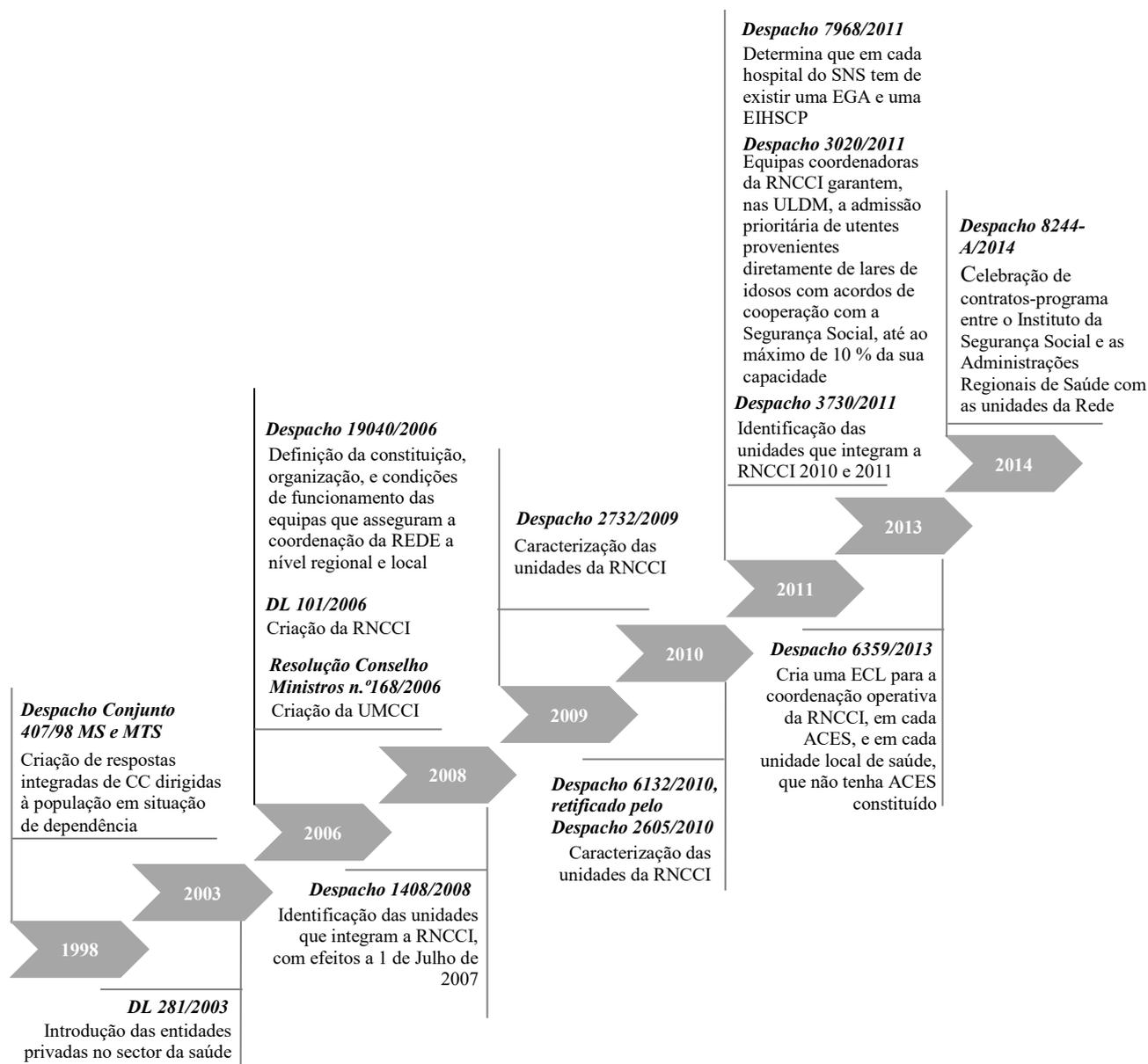


Figura 1 - Esquema dos principais referenciais legislativos (Decretos-Lei e Despachos) da RNCCI

Os princípios da RNCCI assentam na “prestação individualizada e humanizada de cuidados; continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede; equidade no acesso e mobilidade entre diferentes tipos de unidades e equipas da Rede; proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade; multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados; avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia; promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;

participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede; participação e corresponsabilização da família e dos cuidadores principais; eficiência e qualidade na prestação dos cuidados” (artigo 6º, idem).

O modelo dos CC centra-se no cidadão, responsabilizando-o pelo seu autocuidado. Promove a participação e envolvimento ativo da família e dos cuidadores quando o paciente necessita de internamento nas unidades de internamento. Engloba profissionais de múltiplos perfis, responsáveis pela qualidade dos cuidados e que respondem integralmente às necessidades dos pacientes, como também prestadores (entidades responsáveis pela prestação de cuidados em cada unidade e equipa da RNCCI) que têm de gerir de forma eficiente os recursos de acordo com os resultados pretendidos nos pacientes. As estruturas regionais (ECR) gerem as redes regionais bem como a referenciação e a admissão de pacientes referentes às diferentes modalidades de cuidados através das equipas de coordenação local (ECL). Existe uma clara distinção de responsabilidades e funções dos diferentes agentes que nele operam (Figura 2).

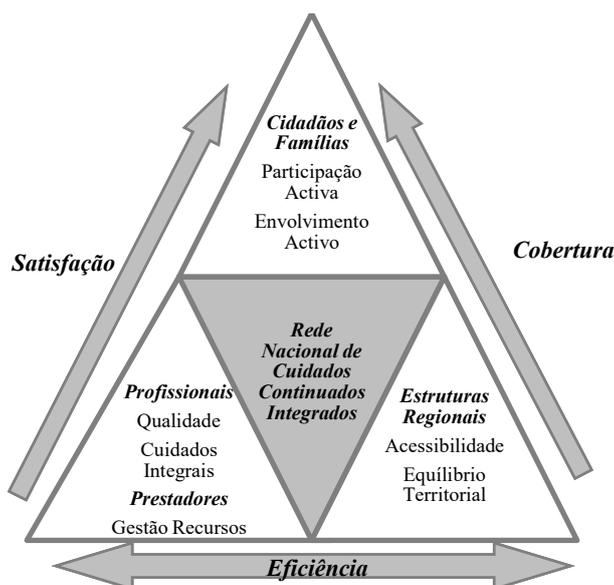


Figura 2 - Esquema dos agentes e das inter-relações principais na RNCCI

Fonte: Ministério da Saúde (2007:37).

A RNCCI apresenta várias unidades que se diferenciam pelo tipo de cuidados prestados : i) unidades de internamento (unidades de convalescença (UC), unidades de média duração e reabilitação (UMDR), unidades de longa duração e manutenção (ULDM) e unidades de cuidados paliativos (UCP)); ii) unidades de ambulatório (unidades de dia e de promoção de autonomia); iii) equipas hospitalares (equipas de gestão de altas (EGA) e equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos) e iv) equipas domiciliárias (equipas de

cuidados continuados integrados (ECCI) e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos) (ECSCP) (Tabela 5).

Tabela 5 – Tipo de unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Unidades	Caracterização	Finalidade	Duração
Unidades de Internamento			
Unidade de Convalescença (UC)	Unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição (se articulada com um hospital), para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento ou descompensação de processo crónico (artigo 13º).	Estabilização clínica e funcional. Avaliação e reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia e não necessita de cuidados hospitalares de agudos.	Até 30 dias consecutivos
Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR)	Unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação, de processo psicológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável (artigo 15º).	Estabilização clínica e funcional. Avaliação e reabilitação integral da pessoa.	> 30 dias e <90 dias consecutivos
Unidade de Longa Duração e de Manutenção (ULDM)	Unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidados no domicílio (artigo 17º).	Proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência. Favorecer o conforto e a qualidade de vida.	> 90 dias consecutivos
Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)	Unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferencialmente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva (artigo 19º).	Depende da patologia dos doentes internados.	
Unidades de Ambulatório			
Unidade de Dia e de Promoção Autonomia	Unidade para a prestação de cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e de apoio social, em regime ambulatório, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidados no domicílio.		Funciona 8h/dia
Equipas Hospitalares			
Equipa de Gestão de Altas (EGA)	Equipa hospitalar multidisciplinar para a preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços para os pacientes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, quer no domicílio quer em articulação com as UC e as UMDR existentes na área de influência hospitalar (artigo 23º)		

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)	Equipa multidisciplinar do hospital de agudos com formação em cuidados, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas atividades (artigo 25º).	Prestar aconselhamento diferenciado aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal, quando solicitada a atuação.
Equipas Domiciliárias		
Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)	Equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (artigo 27).	
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)	Equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos (artigo 29º).	Prestar aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos às equipas e às unidades de média e de longa durações e manutenção.

O processo de gestão de pacientes implica três etapas de intervenção: a referenciação, a admissão e a prestação de cuidados (Figura 3). A referenciação e a admissão dos pacientes têm por base os critérios de inclusão e de exclusão da RNCCI. São incluídos os pacientes com necessidades simultâneas de cuidados de saúde e apoio social, designadamente: i) situação de dependência total ou parcial nas atividades de vida diária (AVD) e/ou com síndromas geriátricos (desnutrição, deterioração cognitiva, problemas sensoriais) que lhes não permita o regresso ao domicílio em condições de segurança; ii) portadores de doenças crónicas múltiplas e com episódios frequentes de reagudização (DPOC, ICC grave, doenças hepáticas crónicas, doenças cerebrovasculares e doenças neuro degenerativas); iii) doença incurável, em fase avançada ou terminal, oncológica ou não; iv) necessidade de continuidade de cuidados e de tratamentos complexos já iniciados no internamento (tratamento de feridas/úlceras de pressão, reabilitação, manutenção/substituição de dispositivos, supervisão na administração terapêutica, situações pós cirúrgicas, pós traumáticas, ventilação assistida, portadores de sonda naso-gástrica/ostomias/catéteres, outros) e v) necessidade de descanso e/ou ensino do

cuidador principal. São excluídos os pacientes com episódio de doença em fase aguda, os que cujo objetivo do internamento seja o estudo etiológico, os pacientes com necessidade exclusiva de apoio social e os que requeiram exclusivamente cuidados paliativos. A referenciação é efetuada pela EGA no internamento hospitalar e sob proposta do médico de família quando o paciente se encontra no domicílio. A gestão da referenciação e admissão de pacientes é efetuada pela ECL.

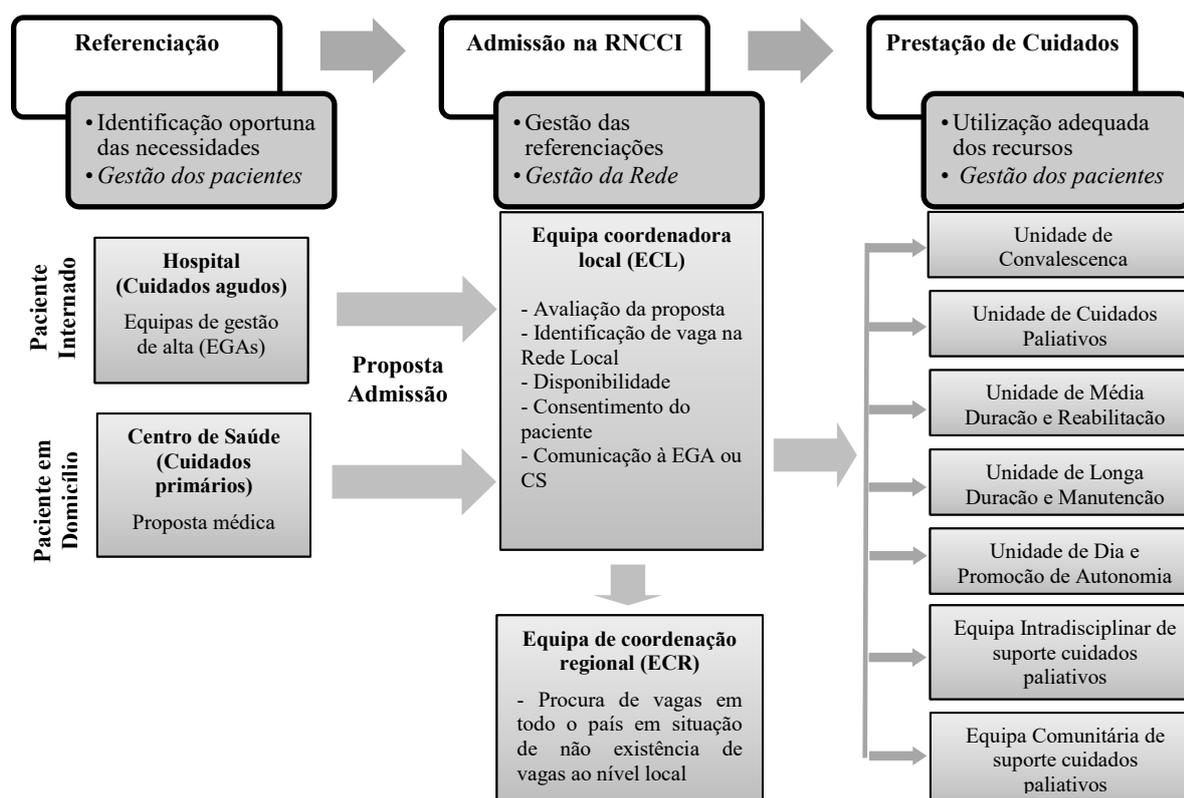


Figura 3 - Etapas e responsabilidade do modelo de gestão de pacientes.

Fonte: Adaptado de Santana (2010: 517).

A RNCCI tem obtido resultados positivos e sustentáveis desde a sua implementação. Ainda que não sejam objeto desta investigação efetuou-se uma síntese destes resultados e sua evolução (Anexo 1). Perante a experiência do modelo de CC português e em virtude das exigências que se levantam nestes cuidados torna-se pertinente efetuar uma análise comparativa com os de outros países com o intuito de identificar contributos para a melhoria contínua dos CC, constituindo um dos objetivos do estudo I deste trabalho. Importa, igualmente, aflorar as características destes cuidados e a sua holografia com os sistemas nacionais de saúde, face à sua crescente importância e particularidades. Outro contributo a aferir deve incidir sobre a vivência destes pacientes, face à centralidade que assumem nesta prestação de cuidados.

1.4 - A Qualidade na Saúde e a Experiência do Paciente nos Cuidados Continuados

1.4.1 – A Qualidade na Saúde: Programas e Abordagens Conceptuais

Em diversos países, nas últimas décadas, verificou-se uma mobilização na implementação de programas de melhoria da qualidade nas organizações de cuidados de saúde visando tornar a prestação de cuidados mais eficiente em termos de custos efetivos, reduzir o desperdício, eliminar a repetição de exames e de tratamentos desnecessários, promover a otimização de processos, melhorar a taxa de utilização dos recursos, reduzir os erros de diagnóstico e de tratamento, melhorar de forma sistemática a segurança do paciente, visando promover a saúde e prevenir a doença (Ward *et al.*, 2005; Sousa, 2006a; Wiig *et al.*, 2014). Com efeito, os dados da OECD (2013) relativos aos gastos na saúde revelam um crescimento acentuado quer em Portugal como na maioria dos países desenvolvidos (Anexo 2).

Na implementação dos programas de melhoria qualidade, para além das dificuldades inerentes a qualquer processo de mudança e desenvolvimento organizacional, pelas particularidades de que se reveste o bem “saúde”, acrescem as dificuldades específicas das organizações de saúde, colocando-as entre as mais difíceis de gerir. Destacam-se, entre outras, as seguintes dificuldades: i) as leis de mercado não se podem aplicar diretamente neste sector atendendo às necessidades humanas e prioridades não mercantis que se impõem independentemente dos custos de produção, valor de mercado e preços praticados. Os serviços prestados pelas organizações de saúde são, geralmente, inadiáveis e vitais para a sociedade, pelo que não podem ser geridas como “puras economias de mercado”. Poderíamos classificá-las de “economias de *quá*si-mercado”, onde os objetivos de qualidade tomam aqui maior relevância; ii) o fornecedor de cuidados de saúde vê-se muitas vezes confrontado com um ambiente político, económico, social e tecnológico, dinâmico, complexo e até conflituoso; iii) a elevada variabilidade de serviços prestados e o comportamento diferenciado e subjetivo de cada paciente não permitem uma padronização dos processos e a racionalização da oferta de serviços. A prestação tende a ser customizada, o que torna mais difíceis as tentativas de criar ganhos de eficiência por parte da gestão; iv) o consumo do serviço é imediato à prestação o que não permite o controlo prévio da qualidade nem a inspeção final. A qualidade do trabalho não é de fácil avaliação; v) não há simetria de informação, sendo a maioria dos pacientes leigos e sem capacidade para julgar o serviço prestado e suas necessidades, dificultando as opções da prestação; vi) os cuidados são geralmente prestados por uma grande variedade de profissionais com diferentes níveis de escolaridade, formação e interesses corporativos. Os

mecanismos de coordenação são efetuados por ajustamentos mútuos e standardização de qualificações, próprios das burocracias profissionais; vii) a maioria dos grupos profissionais são resistentes às mudanças organizacionais, particularmente as exocêntricas e que visam o controlo externo e viii) as características do público-alvo, geralmente com fracos conhecimentos sobre o estado de saúde, logo com baixo poder de decisão e por vezes com expectativas muito elevadas (Williamson *et al.*, 1997; Gurgel Júnior e Vieira, 2002; Sousa, 2006b). Outra dificuldade emerge na própria conceptualização da qualidade.

O conceito de qualidade na saúde pode variar em função das diversas perspectivas (individuais, dos grupos e organizacionais) incluindo no seu significado diferentes dimensões, atributos, fatores contextuais, dilemas, entre outros (Ward *et al.*, 2005; Wiig *et al.*, 2014). A título de exemplo, no projeto QUASER (*Quality and Safety in European Union Hospitals*) a conceptualização de qualidade diferiu entre os diferentes níveis do sistema (macro, meso e micro), entre os grupos profissionais (enfermeiros, médicos e gestores), entre pacientes e familiares. Estas diferentes perceções, ainda pouco investigadas na saúde, podem impedir o sucesso na implementação de programas de qualidade (National Quality Board, 2011; Wiig *et al.*, 2014). Vários modelos têm surgido com diferentes dimensões da qualidade, cujas conceptualizações tendem a ajustar-se às características particulares da prestação de cuidados na saúde e a representar as perspectivas dos *stakeholders*, organizacional e/ou do paciente (Ward *et al.*, 2005; Wiig *et al.*, 2005). A tabela 6 sistematiza alguns dos modelos e o respectivo mapeamento em função dos aspetos comuns da abordagem da qualidade na saúde.

Nos anos 80 surge o modelo de Donabedian em que os estudos dividiam a qualidade dos cuidados nas dimensões estrutura, processo e resultado (Donabedian, 1980 e 1982). A dimensão estrutura refere-se às questões relacionadas com os recursos organizacionais, como a disponibilidade das instalações, pessoal, equipamento e proficiência para a prestação apropriada dos cuidados; o processo integra o que é realizado pelo paciente, tal como exames médicos ou o que é prescrito; e o resultado consagra as mudanças no estado de saúde do paciente como consequência da prestação dum cuidado médico específico. Esta categorização representa um ponto de vista organizacional tradicional, enfatiza a qualidade técnica e oferece uma utilidade limitada à perspectiva do paciente.

Tabela 6 - Síntese dos modelos em função dos aspetos comuns da qualidade de saúde

Modelos	Dimensões da qualidade avaliadas	Aspetos da Qualidade da Prestação de Cuidados de Saúde Comuns aos modelos							Observações
		<i>Instalações, equipamento, espaço físico</i>	<i>Diagnóstico e tratamento</i>	<i>Resultados</i>	<i>Prestador de cuidados (médico)</i>	<i>Pessoal auxiliar</i>	<i>Acesso</i>	<i>Outros</i>	
i. Donabedian (1980)*	<ul style="list-style-type: none"> •Estrutura •Processo •Resultado 	Estrutura	Processo	Resultado	Estrutura	n.a.	n.a.	n.a.	Limitada consideração dada ao ponto de vista do paciente
ii. Modelo SERVQUAL (1990)	<ul style="list-style-type: none"> •Tangibilidade •Confiança •Capacidade de resposta •Garantia •Empatia 	Tangíveis	Confiança	n.a.	Empatia Garantia	Interação e comunicação	Capacidade de resposta	n.a.	Não inclui a avaliação do paciente dos resultados
iii. Turner e Pol (1995)*	<ul style="list-style-type: none"> •Acesso •Pessoal •Resultado •Satisfação do cliente 	n.a.	n.a.	Resultado	Pessoal	Pessoal	Acesso	Satisfação do paciente	Perspectiva de qualidade funcional em que a satisfação do paciente é tida como dimensão de qualidade
iv. Zifko-Baliga e Krampf (1997)*	<ul style="list-style-type: none"> •Processos médicos •Processos de enfermagem •Processos do pessoal 	Estrutura	Processos médicos Processos de enfermagem Outros processos	Resultado	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	Representação dos dois pontos de vista dos <i>stakeholders</i> : perspectiva organizacional e do paciente
v. Proposta de Ward <i>et al.</i> (2005)	<ul style="list-style-type: none"> •Acesso •Resultado •Interação e comunicação •Tangibilidade 	Tangíveis	n.a.	Resultado	Interação e comunicação		Acesso	n.a.	<p>Acesso - dimensão capacidade de resposta do modelo ii</p> <p>Resultado - dimensão resultados dos modelos i, iii e iv</p> <p>Interação e comunicação - dimensões: estrutura (modelo i) e empatia e garantia (Parasuraman, Zeithaml e Berry, 1985 e 1988 e modelo ii*)</p> <p>Tangíveis - dimensões estrutura (modelo i) e tangíveis (ii)</p>
vi. Projeto QUASER Wiig <i>et al.</i> (2014)	<ul style="list-style-type: none"> •Eficácia Clínica •Segurança do Paciente •Experiência o paciente 	Tangíveis	Processo e Confiança	Resultado	Interação e comunicação	Interação e comunicação	Acesso e Capacidade de resposta	Experiência do paciente	Converge para a definição de Darzi (2008)

*Fonte: adaptado de Ward *et al.* (2005) e Wiig *et al.* (2014).

O modelo de Reidenbach e Sandifer-Smallwood (1990) consiste na adaptação do modelo SERVQUAL para o âmbito dos cuidados de saúde. O modelo avalia as perceções dos pacientes relativamente às dimensões: i) tangibilidade (afere a aparência das instalações físicas, dos equipamentos, do pessoal e dos materiais de comunicação); ii) confiança (reflete a capacidade de executar o serviço de forma confiável e precisa); iii) capacidade de resposta (avalia a vontade de ajudar os pacientes e a disponibilidade na prestação do serviço); iv) segurança (reflete o conhecimento e cortesia dos profissionais, bem como a sua capacidade em transmitir confiança aos pacientes) e v) empatia (afere o nível de cuidado e a atenção prestada aos pacientes). Este modelo representa o ponto de vista da qualidade funcional, denotando, ainda, a não consideração da perceção do paciente nos resultados.

O modelo de Turner e Pol (1995) representa uma estratégia de perceber de forma direta o ponto de vista do paciente. Apresenta quatro dimensões da qualidade dos cuidados de saúde, nomeadamente o acesso (avalia a disponibilidade atempada de serviços), o pessoal (afere a satisfação do paciente relativa ao conjunto de profissionais/grupos envolvidos na prestação de cuidados), o resultado (reflete a alteração no estado de saúde do paciente, que pode ser atribuído à assistência médica prestada com base em informação acessível e utilizável) e a satisfação do paciente (avalia a extensão pela qual as expectativas do paciente são atendidas). Neste modelo a qualidade funcional é uma dimensão de qualidade na satisfação do paciente.

O modelo de Zifko-Baliga e Krampf (1997) apresenta, na dimensão do processo, uma conceptualização diferente da proposta de Donabedian, que é dividida em três subcategorias: processos médicos, processos de enfermagem e processos do pessoal auxiliar. Subjacente a esta divisão está a conceção de que a perceção sobre a forma como os cuidados de saúde são prestados poderá divergir relativamente aos seus prestadores dentro da mesma organização. Estão combinados os conceitos de qualidade técnica e funcional da prestação de cuidados, contribuindo para a divergência de uma conceção clara da perspectiva do paciente.

O Institute of Medicine (2000 e 2001) propõe seis dimensões para aferir a qualidade na saúde: eficácia, oportunidade, segurança, equidade, eficiência e centralidade no paciente. A proposta de Hausman (2004) tem por base as teorias de cognição social, de consistência cognitiva, o modelo *Health Belief Model* e ainda a teoria da comunicação como meio de fomento da interação nos cuidados de saúde e a obtenção da participação dos pacientes. Advoga que os elementos interpessoais, comunicação e participação do paciente contribuem para resultados positivos nos cuidados de saúde. As avaliações que os pacientes fazem dos serviços prestados

pelos profissionais de saúde são complexas e, de acordo com a teoria da cognição social, são baseadas em informação social. Esta avaliação é posteriormente passada a outros pacientes sendo assim influenciadora dos seus comportamentos, incluindo a recomendação e as atitudes condescendentes. Apesar da existência de fatores estruturais (*e.g.*, a cobertura de seguros de saúde) que evitam o êxodo dos pacientes do médico, as evidências empíricas demonstram que os pacientes insatisfeitos mudam efetivamente de médico. Por outro lado, as interações médico-paciente exercem também influência sobre os comportamentos dos pacientes, podendo, inclusivamente, ter impacto nos resultados.

Com base nos modelos referidos anteriormente Ward *et al.* (2005) propõem quatro dimensões da qualidade dos cuidados de saúde percebida pelos pacientes: i) acesso (consiste em proporcionar aos pacientes o acesso atempado e comportável ao nível dos custos aos cuidados médicos. Inclui itens como a calendarização de consultas, sistemas com funcionalidades de telefone e baseados na Web, informação sobre os resultados clínicos, bem como custos e seguros de saúde. O termo “capacidade de resposta” é também atribuído a esta dimensão, considerado pelo modelo SERVQUAL); ii) resultado (afere o impacto positivo sobre a saúde do paciente bem como no resultado dos cuidados prestados. Inclui itens como a alteração do estado de saúde e a perspectiva do paciente no processo de consultas. Esta dimensão deriva dos modelos de Donabedian (1980), Turner e Pol (1995) e Zifko-Baliga e Krampf (1997)); iii) interação e comunicação (avalia a capacidade de resposta aos pacientes, bem como o tratamento cortês e prestável de todos os profissionais envolvidos no processo de prestação de cuidados e como este se repercute no estado de saúde do paciente. Inclui itens como a cortesia do pessoal de *front office*, do médico, bem como a disponibilidade de ajuda, empatia e questões de faturação. Contempla ainda a capacidade de comunicação escrita, verbal e não verbal. Esta dimensão deriva da dimensão estrutura (modelo de Donabedian, 1980) e empatia e segurança (modelo de Parasuraman, Zeithaml e Berry, 1985 e 1988 - SERVQUAL)), e iv) tangibilidade (consiste em assegurar ao paciente as instalações, equipamento, pessoal e credenciais expectáveis por estes. Inclui aspetos como a conveniência, impressão e o *layout* das instalações, disponibilidade dos equipamentos e instrumentos médicos necessários, e ainda credenciais dos prestadores de cuidados e do pessoal auxiliar. Esta dimensão corresponde à dimensão estrutura no modelo de Donabedian e à tangibilidade no modelo SERVQUAL). Qualquer tentativa de melhorar a qualidade percebida pelos pacientes, segundo o autor, deverá ser baseada em informação que reflita todas as dimensões de qualidade, assim como incluir um número suficiente de fatores referentes a cada dimensão.

O projeto QUASER (Qualidade e Segurança nos Hospitais da União Europeia) converge para a definição de qualidade de Darzi (2008) e do Programa Quadro da Comissão Europeia para a Saúde - FP7 UE, assim como do NHS, contemplando três dimensões: i) eficácia clínica (o grau pelo qual os cuidados de saúde dirigidos aos indivíduos e populações aumentam a probabilidade dos resultados desejados de saúde e são consistentes com o conhecimento profissional corrente); ii) segurança do paciente (evitação, prevenção e melhoria dos resultados adversos ou danos que resultam do processo de cuidados de saúde); iii) experiência do paciente (acesso rápido e cuidados de saúde fiáveis; tratamento eficaz por profissionais confiáveis; informação clara e compreensível; apoio para o autocuidado; envolvimento na decisão e respeito pelas preferências do paciente; cuidado físico e necessidades ambientais; suporte emocional, empatia e respeito; envolvimento e apoio da família e cuidadores; continuidade e transição de cuidados) (Robert *et al.*, 2011; Wiig *et al.*, 2014).

Nestas abordagens de conceptualização de qualidade e sua mensuração importa ainda referir dois conceitos. A qualidade técnica dos cuidados de saúde (*technical healthcare quality, THQ*) definida como o grau de adesão às normas e procedimentos técnicos estabelecidos e a qualidade funcional (*functional healthcare quality, FHQ*) que consiste na forma pela qual os serviços são prestados. Tradicionalmente, devido à sua formação e experiência, os profissionais de saúde têm sido considerados como estando em melhor posição para avaliar a THQ. É, contudo, reconhecido que a participação dos pacientes no processo dos cuidados de saúde proporciona-lhes uma vantagem única na perceção global dos serviços prestados. O paciente assume uma indiferenciação ou dá menos importância à proficiência técnica do prestador, valorizando sobretudo a qualidade funcional. Quer na corrente literária dominante sobre a gestão da qualidade, como na prática, o paciente é colocado como o principal avaliador da qualidade, pelo que a avaliação da qualidade nos serviços de saúde deve incidir na observação e na avaliação do paciente da qualidade funcional e quando possível, também, da técnica. Do ponto de vista da qualidade percebida pelos pacientes, os modelos relevam seis fatores de qualidade distintos: o prestador de cuidados (experiência do paciente com o médico), o pessoal (experiência do paciente com outros profissionais), o agendamento (marcação atempada da consulta), o tempo de espera (na receção, nas salas de exame ou tratamento e o tempo da consulta), as instalações (aspetos físicos dos consultórios e das instalações em geral) e a interação (cortesia e relacionamento dos rececionistas, enfermeiros e médicos) (Ward *et al.*, 2005). Em síntese, como é referido pelo National Quality Board (2011), qualidade nos cuidados de saúde, num futuro muito próximo, deverá gerar valor, isto

é, ser segura, proporcionar bons resultados, garantir uma boa experiência do paciente e ser rentável.

Ainda no âmbito da melhoria da qualidade do sistema de saúde surge o conceito da *governance* clínica, definido, em sentido lato, como “um sistema de governo para as organizações de saúde que promove uma abordagem integrada de gestão dos *inputs*, das estruturas e dos processos com o objetivo de melhorar o resultado da prestação de cuidados, num ambiente de maior responsabilização pela qualidade clínica” (Som, 2004:89). Foi referido pela primeira vez no Livro Branco da Saúde do sistema nacional de saúde do Reino Unido, em 1997, como um instrumento político para melhorar a qualidade do serviço de saúde, sendo parte de uma estratégia de modernização do sistema de saúde. Está subjacente neste conceito a responsabilização de todos os *stakeholders* para uma prestação de cuidados segura e eficaz, centrada no paciente. Os pacientes são parceiros plenos no processo de tomada de decisão e devem ser ouvidos sobre o modo como os cuidados são prestados (Lugon, 2005). Os padrões assentam nos princípios da responsabilidade (sujeição ao escrutínio parlamentar, julgamento público e códigos profissionais de conduta), probidade (padrões de honestidade e integridade na relação com os pacientes, profissionais e fornecedores e no uso da informação adquirida) e transparência (atividades de promoção da confiança nos profissionais, pacientes e público), incidindo sobre aspetos não clínicos da prestação de cuidados (Braithwaite e Travaglia, 2008; Campos, 2009).

A implementação de uma política assente nestes padrões requer uma estratégia que promova quatro orientações: i) defesa de atitudes e valores positivos sobre a segurança e a qualidade; ii) planeamento e organização das estruturas de decisão orientadas para a segurança e qualidade; iii) organização e utilização de informação e evidências, e iv) foco no paciente (Braithwaite e Travaglia, 2008). Neste sentido, McSherry (1999) propôs um quadro referencial em que integra a *governance* clínica com a *governance* corporativa e a garantia da qualidade dos serviços e atividades não-clínicas. Nesta avaliação um dos elementos privilegiados são os pacientes que deverão ter uma participação ativa, havendo uma maior transparência dos processos por parte das organizações de saúde, o que contribui, desta forma, para uma melhoria dos padrões de comunicação (Donabedian, 2003). Uma das práticas mais utilizadas pela *governance* clínica é a auditoria clínica, que segundo o *National Institute for Clinical Excellence* (NICE, 2002:10), é um “um processo de melhoria de qualidade que visa melhorar o atendimento ao paciente e os resultados obtidos através de uma revisão sistemática

das práticas utilizadas em relação a critérios explícitos e da implementação da mudança. Aspectos da estrutura, processos e resultados dos cuidados são selecionados e avaliados sistematicamente. Quando indicado, as mudanças são implementadas ao nível do indivíduo, da equipa ou do serviço, e a monitorização é usada para confirmar a melhoria na prestação de cuidados de saúde”. Torna-se necessária a mudança de paradigma, devendo a *governance* clínica ser um propósito estratégico das unidades de saúde e entendida como o garante do alinhamento, aos vários níveis do sistema de saúde, em que as decisões sobre estruturas e processos têm como principal alvo o paciente, a sua segurança e a melhoria da qualidade, assegurando cuidados de saúde de excelência, acessíveis, seguros, eficazes, eficientes, adequados, oportunos, integrados, contínuos e equitativos, com uma preocupação de combate ao desperdício e de sustentabilidade do sistema (Campos, 2009). Estes pressupostos inerentes aos sistemas gerais de cuidados de saúde devem, igualmente ser estendidos à governação dos sistemas de cuidados continuados.

Concomitantemente, com a implementação de sistemas de gestão da qualidade surgem também, após a segunda Guerra Mundial, vários modelos de certificação/acreditação na área da saúde, tais como a *Joint Commission International on Healthcare Organizations* (1951) nos EUA, o *Canadian Council on Health Services Accreditation* (1958) no Canadá, *The Australian Council on Health Standards* (1974) na Austrália, o *King's Fund Health Quality Service* (KF) no Reino Unido (1995), e mais tarde o *Caspe Healthcare Knowledge System* (CHKS), a *European Foundation for Quality Management for Healthcare* na Europa, e a *International Standard's Organization*, designadas normas ISO, entre outros. Estes processos visam uma avaliação sistemática e de garantia da qualidade dos cuidados da saúde. Implicam uma monitorização e avaliação daquilo que organização faz e o que alcança, podendo-se assim aferir a eficiência e a eficácia organizacionais.

Independentemente do sistema de gestão da qualidade adotado, como refere Berwick (2003), a melhoria dos cuidados de saúde irá exigir grandes mudanças nas atitudes e estratégias de desenvolvimento da força de trabalho. Neste sentido, o projeto QUASER corrobora que a melhoria contínua da qualidade requer o envolvimento e alinhamento entre os profissionais, gestores (clínicos e não clínicos) e decisores políticos de diferentes áreas e níveis dos sistemas de saúde. Os diferentes atores podem ter diferentes preocupações, metas e perceções em relação à qualidade dos cuidados de saúde. Os gestores têm que reconhecer a existência de uma variedade de conceptualizações e fomentar um entendimento compartilhado na

implementação de processos de melhoria (Lugon, 2005; Braithwaite *et al.*, 2008; Parreira, 2006; Melo, Silva e Parreira, 2014).

Parte das estratégias atuais, em grande parte ultrapassadas, ainda privilegiam as teorias do controlo e padronização de trabalho, inspiradas nos pressupostos de Taylor. Contudo, as mais eficazes procuram aproveitar uma força de trabalho inovadora, inspiradora, capaz e alegre, estimulando a criatividade e a cooperação (Berwick, 2003; António e Teixeira, 2007). A qualidade constitui-se como uma componente do sistema e para melhorar os resultados tem que se mudar o sistema. A mudança implica uma força de trabalho capaz de definir objetivos ambiciosos, medir o progresso, criando novas formas de trabalho, e testando-as de forma rápida e informada, *i.e.*, melhorando o sistema. Os médicos, enfermeiros, farmacêuticos, terapeutas, técnicos, gestores e decisores têm de fazer a melhoria dos processos em equipa, aceitando as falhas e celebrando os sucessos. Esta mudança de atitude e estratégia requer um alto grau de confiança entre os *stakeholders* e a passagem de um *status quo* de *taseki* para *jiseki* (Berwick, 2003). Como refere o autor, *taseki* é uma maneira de dizer que a “responsabilidade não é minha”, significando que o “problema é dos outros” e *jiseki* significa que a “responsabilidade é minha”. Esta última atitude requer autoconfiança, autoestima e capacidade de aceitar a mudança. Esta estratégia centrada na força de trabalho trará melhorias muito mais céleres do que as atualmente. A confiança é fundamental neste processo de mudança. Nos profissionais de saúde pode tornar-se relativamente mais difícil esta mudança por terem altas expectativas, profundo compromisso pessoal e baixa tolerância ao erro. Contudo, se envolvidos e comprometidos no processo de melhoria da qualidade e sentirem confiança é possível esta mudança. Tem de existir uma cultura organizacional orientada para a qualidade através da confiança, como refere o National Quality Board (2011).

No entanto, as mudanças nos cuidados de saúde são normalmente lentas. A título de exemplo, na última década muitos esforços têm sido desenvolvidos para melhorar a segurança do paciente, sendo ainda assim o progresso muito lento (Sousa, 2006a; Leape *et al.*, 2009). Com vista ao alcance de uma melhoria significativa na segurança do paciente, o Instituto Lucian Leape, estabelecido pelo *National Patient Safety Foundation*, identificou cinco conceitos fundamentais: transparência (com os cuidadores, entre cuidadores e pacientes, entre organizações e com o público), rede de cuidados integrados (internamento, ambulatório e cuidados continuados), compromisso dos pacientes, alegria e significado do trabalho dos cuidadores e reforma da educação médica. Berwick (2003) propõe três condições prévias para

a mudança e desenvolvimento dos cuidados de saúde: encarar a realidade, procurar novos projetos e envolver todos os *stakeholders* no processo. Ainda assim, muitas organizações e profissionais de saúde não envolvem os pacientes, mesmo quando a sua participação é crucial, tal como na transição de cuidados.

Em suma, a auto-reflexão dos profissionais, a monitorização dos resultados e o *benchmarking*, com o intuito de promover a eficácia, equidade, eficiência e segurança do paciente são essenciais na implementação da qualidade na saúde (Arah *et al.*, 2003; Lapão, 2005; Sousa, 2006a; Lapão e Dussault, 2012). De igual modo, a experiência do paciente deve ser central, tirando proveito do envolvimento e da vivência do paciente como uma fonte de melhoria contínua (National Quality Board, 2011; Wiig *et al.*, 2014).

1.4.2 – A Melhoria da Qualidade nos CC: Desafios e Potencialidades

Nos CC, em particular, uma das primeiras iniciativas de implementação da qualidade começou nos EUA, em 1984, pelo IOM, cujas recomendações originaram, em 1987, o *Nursing Home Reform Act*. Este programa visou a obtenção de informação para o desenvolvimento de um plano de prestação de cuidados contemplando as co-morbidades, pontos fortes e capacidades residuais dos indivíduos para as unidades de CC. Foram também realizados outros esforços no sentido de criar um sistema de monitorização da qualidade dos cuidados domiciliários. Este sistema foi, igualmente, adotado pelas unidades de cuidados pertencentes ao *Medicaid* e *Medicare*, em 1999. Em 2004, a avaliação dos CC foi estendida a toda a nação, tornando possível aos pacientes a comparação dos indicadores de qualidade das unidades de CC através dos *media* (jornais, sítios e telefone) (Mor, 2005).

Também nos estudos efetuados sobre a qualidade nos CC (e.g., Kane e Kane, 2000; Hausman, 2004; Mor, 2005) se verificam dificuldades comuns às referidas para os cuidados de saúde em geral, assim como a existência de outras lacunas, tais como, a qualidade das medidas e indicadores existentes, a forma como são comunicados os resultados (práticas de *reporting*) e as formas de implementação dos programas de melhoria de qualidade.

Tal como nos cuidados de saúde gerais, nos CC a qualidade é multidimensional, contemplando para além das questões clínicas, a independência funcional, a qualidade de vida e a satisfação, quer dos pacientes, quer dos seus familiares e profissionais face aos cuidados prestados. Os CC deverão assegurar uma política de qualidade que garanta a eficácia, eficiência, acesso, segurança, imparcialidade, adequabilidade, oportunidade, aceitação,

sensibilidade ao paciente ou centralidade no paciente, satisfação, melhoria do estado de saúde e a continuidade dos cuidados (Mor, 2005). A avaliação da qualidade deve, assim, ser realizada numa base sistemática, revelando-se a sua importância nos resultados que forem passíveis de serem traduzidos em ações concretas e valorizadas pelos pacientes, diferentes profissionais ou unidades de cuidados. Contudo, ainda se assiste a uma grande dispersão a nível de conceitos, instrumentos e práticas de avaliação da qualidade nos CC (Kane e Kane, 2000). Por exemplo, a valorização da segurança do paciente tem sido muito residual, à exceção dos países nórdicos mas cujos resultados são pouco divulgados (Sousa, Uva e Serranheira, 2010). Torna-se, à semelhança dos cuidados de saúde gerais, necessário valorizar a eficácia dos cuidados, a segurança e a experiência do paciente, o tipo de informações e evidências, e validar se o contexto e o modo como são expostas as informações melhoram a utilidade para os pacientes e seus representantes (Mor, 2005).

Sem se pretender uma reflexão extensa sobre os conceitos abordados no âmbito dos cuidados continuados descrevem-se de seguida, e apenas a título de exemplo, três dimensões abordadas em três estudos neste âmbito (eficiência, eficácia clínica e utilidade clínica). A eficiência dos cuidados de saúde das unidades de cuidados continuados foi analisada num estudo realizado na Finlândia, incidindo sobre quatro dimensões: custo, técnica, alocação de recursos e eficiências de escala. Os resultados demonstraram que a ineficiência técnica repercutia-se num aumento na ordem de 13% a 15% e a ineficiência de alocação entre 11% a 14% de aumento no custo destes cuidados. Permitiu concluir na análise da relação entre a dimensão ótima de produção *versus* dimensão das unidades de CC que quanto menor a dimensão da unidade (a partir do número de 30 camas) os índices de eficiência das unidades começavam a decrescer. A eficiência poderá ser melhorada através de uma melhor gestão de alocação de recursos (Björkgren, Häkkinen e Linna, 2001). A eficácia clínica “é o produto da eficácia, tolerância, utilidade, custo e rapidez” (Moore, Derry, McQuay, Straube, Aldington, Wiffen, Bell, Kalso e Rowbotham, 2010:174). As abordagens de eficácia clínica, segundo os autores, poderão dar o mote à investigação orientada para resultados e centrada no paciente, com base, por exemplo, nas características do paciente, diagnóstico, tratamento, escolhas e satisfação. Asseguram as evidências necessárias para a definição de estratégias de cuidados, assim como possibilitam a maximização da eficácia dos tratamentos e dos custos associados a estratégias alternativas (por recurso a uma abordagem de análise operacional a partir dos dados já existentes). E finalmente, a utilidade clínica que tem sido abordada, por vezes, como sinónimo da eficácia clínica e/ou das avaliações económicas, no entanto, integra também os

fatores relacionados com as práticas de trabalho. O modelo proposto por Smart (2006) é multidimensional e assenta em quatro dimensões: i) a adequação aos resultados esperados e relevantes para a tomada de decisão; ii) a acessibilidade que engloba considerações económicas (tais como intervenções na aplicação de recursos) e a prática de *procurement* (relacionada por exemplo com a disponibilidade de novas tecnologias no mercado ou a gestão de relações com os fornecedores práticas e contextos de trabalho, especialmente do ponto de vista financeiro); iii) a praticabilidade que incide sobre as práticas de trabalho, nomeadamente na relação entre uma inovação e as necessidades (ao nível das funcionalidades e adequação da inovação ao ambiente de trabalho específico) e capacidades específicas dos profissionais (ao nível da formação e qualificação profissional atual e potenciais necessidades futuras), e iv) a aceitabilidade que infere a aceitação pelos profissionais, por exemplo, se são verificadas objeções morais (ou perceções morais levantadas pelos pacientes ou outros *stakeholders*) quanto à introdução de uma intervenção ou inovação (Anexo 3). A utilidade clínica representa um “rótulo” utilizado pelos estudos de avaliação da eficácia clínica, bem como pelas avaliações económicas de custos, benefícios, eficácia e de preferências. A prática de trabalho deverá ser também considerada como uma componente-chave nas avaliações sobre a utilidade clínica e particularmente importante nos cuidados continuados.

A avaliação nos CC, face às suas especificidades, quer nos cuidados de institucionalização quer nos domiciliários, poderá servir vários propósitos, entre outros: i) base para a tomada de decisão, na definição de prioridades de prestação de serviços e na gestão de listas de espera e, ii) base para supervisão dos CC, quer a nível da melhoria contínua quer a nível regulamentar. Não obstante, como os CC envolvem a coordenação entre diferentes atores e unidades de prestação de cuidados existem algumas dificuldades na recolha de dados, acrescidas pela diferenciação entre as práticas/especializações profissionais e respectivas terminologias. As práticas de CC podem, inclusive, abraçar diferentes filosofias de prestação de cuidados (Kane e Kane, 2000; Hausman, 2004; Mor, 2005). É, pois, necessário criar medidas que permitam a constituição de bases de registo do estado de saúde dos pacientes ao longo do tempo e resultados das unidades, identificando eventuais penalizações, sinalização de áreas de melhoria ou evidência de boas práticas. O objetivo será a garantia da qualidade e descrição dos resultados dos cuidados. Do ponto de vista regulamentar, estas medidas podem ainda servir para propósitos de pagamentos e elegibilidade (Mor, 2005).

Desta forma, na implementação de programas de melhoria da qualidade nos CC a existência de bases de dados de largo espectro é fundamental porque, por um lado asseguram e melhoram a qualidade dos cuidados prestados, por outro, proporcionam a criação de oportunidades de medição da qualidade e comparação dos resultados das ações de promoção da melhoria continuada da qualidade e de uma melhor atividade reguladora e ainda disponibilizam aos pacientes uma informação mais precisa para a sua tomada de decisão (Ryan *et al.*, 2004). A informatização e aplicação de sistemas de informação permitem aos reguladores preverem que a criação de indicadores de desempenho das unidades de CC conduzirá a uma supervisão reguladora e aos gestores, melhor informados, anteciparem o potencial de melhoria da qualidade nas suas unidades de cuidados. A disponibilização desta informação cria, ainda, uma maior transparência na orientação das escolhas dos pacientes de uma unidade de cuidados continuados (Mor, 2005). Não obstante, questões de confidencialidade são levantadas quando na partilha da informação (Kane e Kane, 2000).

Vários indicadores para a avaliação dos resultados das unidades de internamento têm vindo a ser contemplados, tais como: i) percentagem de pacientes com perda de capacidades para realizar tarefas básicas diárias; ii) percentagem de pacientes com úlceras de pressão (com e sem um nível de risco de ajustamento adicional), iii) percentagem de pacientes que apresentam dor; iv) percentagem de pacientes mantidos com restrições físicas e v) percentagem de pacientes com infeções. E para as unidades semi-residenciais: i) percentagem de pacientes com sintomas de delírio (com e sem um nível de risco de ajuste adicional); ii) percentagem de pacientes que apresentam dor e iii) percentagem de residentes de curta duração que mantêm ou melhoram a função locomotora (Kane e Kane, 2000). Outros indicadores, a título de exemplo, foram incorporados para a avaliação da qualidade de vida dos pacientes das unidades de cuidados continuados, tais como, cognição, funcionalidades físicas, bem-estar psicossocial, diagnóstico de doenças, utilização da medicação, suas preferências, autonomia, satisfação com os seus planos de saúde e perceção de um tratamento com respeito (Kane e Kane, 2000; Ryan, Stone e Raynor, 2004).

Para além do desafio sobre quais as componentes a aferir na qualidade dos cuidados continuados e da existência de um sistema de informação, também é necessário uma prática efetiva de *reporting*. Os relatórios de indicadores de qualidade visam direcionar a atenção dos prestadores e utilizadores dos cuidados para a identificação das áreas-alvo de ações de melhoria ou de boas práticas nos cuidados prestados. Os relatórios são alvo de *benchmarking*

com os dados anteriormente reportados e com os dados médios dos CC referentes a cada indicador. O *reporting* público, ao permitir o exercício de comparação, assume também um papel impulsionador da melhoria da qualidade pelos cuidadores porque por um lado, os pacientes exercerão a sua escolha com base nos resultados divulgados e por outro, poderão ser penalizados/recompensados em função destas comparações (Kane e Kane, 2000).

Os CC têm como desafio adotar medidas que privilegiem, cada vez mais a centralidade no paciente ao invés do controlo e padronização de trabalho, e o reforço da confiança, autoestima e capacidade da força de trabalho (formal e informal) e dos restantes *stakeholders*. Para além da valorização da eficácia clínica e da segurança do paciente, o foco no paciente através do seu envolvimento nos cuidados que lhe são prestados é essencial. O paciente dará uma visão global sobre os cuidados, compromete-se no autocuidado e haverá melhoria contínua.

1.4.3 - A Experiência do Paciente

Face à crescente centralidade do paciente na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, a experiência do paciente torna-se uma dimensão da qualidade *per se* (Institute of Medicine, 2001; Jenkinson *et al.*, 2002a; Coleman, 2003; Berwick, 2009; Luxford *et al.*, 2011; Robert *et al.*, 2011; Schoen *et al.*, 2011; Hesselink *et al.*, 2012; Wiig *et al.*, 2014). É no final da década de 80 que se consagra o início dos trabalhos de investigação centrados na experiência do paciente. Assiste-se igualmente a um esforço das organizações e profissionais de saúde para o envolvimento dos pacientes como fonte de julgamentos de confiança, assim como da promoção da aprendizagem através da sua experiência (Institute of Medicine, 2001; Jenkinson *et al.*, 2002a; Jenkinson, Coulter e Bruster, 2002b; Berwick, 2003; Leape *et al.*, 2009; Luxford *et al.*, 2011). No Seminário de Salzburg (*Through the Patient's Eyes*), em 1998, foi sugerida a importância dos pacientes e famílias como parceiros de pleno direito para o desenvolvimento de processos de mudança na saúde. A título de exemplo desta crescente importância, na área científica, surgem o Instituto Picker e o Instituto Beryl como centros de investigação nesta área e o *Patient Experience Journal* para publicações específicas. A OECD e a OMS, entre outras organizações, também advogam a importância de incorporar a experiência do paciente nas avaliações da qualidade dos cuidados de saúde (OECD, 2001; Institute of Medicine, 2001; Wolf, Olsson, Taft, Swedberg e Ekman, 2012).

Efetivamente tem-se vindo a denotar um interesse crescente na estimulação do *feedback* dos pacientes no sentido de se identificar os aspetos da gestão de cuidados que necessitam de melhorias, bem como em monitorizar o desempenho e a qualidade dos cuidados prestados. Neste seguimento, em alguns países, os governos e as autoridades de regulação requerem já a aplicação de inquéritos numa base regular, pelos hospitais, aos pacientes. Em Inglaterra, por exemplo, foi lançado pelo Gabinete para a Saúde (*Department of Health*) um programa de inquéritos no qual, a cada unidade de cuidados de saúde é requerido a aferição da opinião dos pacientes numa base anual (Jenkinson *et al.*, 2002b). Na Suíça, o Gabinete Nacional de Coordenação e Informação para a Melhoria da Qualidade (*National Coordination and Information Office for Quality Improvement*) recomendou a aplicação anual do instrumento Picker com objetivo de aferir a perceção da experiência do paciente, passando a ser incluído no conjunto de indicadores de desempenho nacionais e os resultados dos inquéritos reportados num prospeto anual do paciente (*Patient's Prospectus*). As unidades de cuidados passaram, com base nos resultados, a demonstrar a implementação de ações de melhoria/correção e a efetuar *benchmarking* com unidades homólogas.

No mesmo alinhamento verifica-se já a obrigatoriedade de incluir a experiência do paciente em alguns programas de certificação/acreditação. Auras e Geraedts (2010) efetuaram uma análise em nove programas de acreditação internacionais [e.g., *European Practice Assessment* (EPA) na Alemanha; *Quality and Development in Practices* (QEPw) na Alemanha; *Cooperation for Transparency and Quality in Health Care* (KTQw) na Alemanha; *European Practice Assessment* (EPA)/ *External Quality Assurance in Medicine* (EQUAM) na Suíça; *NHG-Practice Accreditation* (NPAw) na Holanda; *Quality Practice Award* (QPA) no Reino Unido; *Australian General Practices Accreditation Limited* (AGPAL) na Austrália; *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* (JCAHO), nos EUA; *National Committee for Quality Assurance* (NCQA, nos EUA)], verificando que cinco dos programas já tinham a avaliação obrigatória. Em Portugal, não são conhecidas práticas sistematizadas de avaliação desta dimensão.

Apesar das inúmeras investigações e interesse pelo tema não há ainda uma definição consensual da experiência do paciente (Jenkinson *et al.*, 2002a; Gill e White, 2009; Wolf *et al.*, 2014). Destaca-se o trabalho de Wolf *et al.* (2014) de sistematização das definições, através de uma revisão narrativa a partir de 2254 artigos (Tabela 7).

Tabela 7 – Definição da experiência do paciente

Autor(es)/Organização	Ano	Definição da Experiência do Paciente
Bleich, Ozaltin e Murray	2009	A avaliação da experiência do paciente baseia-se na capacidade de resposta do sistema de saúde, e refere-se especificamente à forma e ao ambiente em que as pessoas são tratadas quando procuram cuidados de saúde. A experiência do paciente é aferida como a capacidade de resposta nos domínios: autonomia, preferência, comunicação, confidencialidade, dignidade, disponibilidade e qualidade de serviços básicos.
Bowling, Rowe, Lambert, Waddington, Mahtani, Kenten, Howe e Francis	2012	A experiência do paciente é avaliada pelas observações diretas e pessoais da sua saúde. As expectativas dos pacientes incluem: a limpeza, informações sobre onde ir, informações concretas e pontuais, informação clara e fácil de entender, ser envolvido desde o início na escolha do hospital e ajudado pela equipa de atendimento, ter um médico com competências, o médico ser respeitoso e tratá-lo com dignidade, ser envolvido nas decisões do tratamento e na redução dos sintomas, ter garantia do tratamento, receber conselhos sobre a sua saúde/doença, informações sobre a causa e gestão do seu estado de saúde, informações sobre benefícios/efeitos secundários do tratamento, e ser dada uma oportunidade de discutir problemas.
Feirn, Betts e Tribble	2009	A experiência do paciente refere-se à qualidade e valor de todas as interações - diretas e indiretas, clínicas e não clínicas – e ao longo de todo o período da relação cuidador/paciente.
Frampton	2012	As experiências dos pacientes ocorrem em duas principais áreas de atuação: interações humanas e ambiente do cuidado. Sugere que o cuidado centrado no paciente exige uma coabitação entre a forma como os cuidados e o tratamento são prestados e como são vivenciados por pacientes e familiares.
Hewitson, Skew, Graham, Jenkinson e Coulter	2014	A experiência do paciente é descrita como o autorrelato da sua vivência nos cuidados de internamento, incluindo as interações da equipa/paciente, prestação de informações, envolvimento nas decisões e apoio para o autocuidado e as avaliações globais dos cuidados.
Hesselink, Flink, Olsson, Barach, Dudzik-Urbaniak, Orrego, Toccafondi, Kalkman, Johnson, Schoonhoven, Vernooij-Dassen e Wollersheim*	2012	A definição da experiência do paciente deve incidir sobre a perceção e respeito pelas preferências, valores e desejos dos pacientes, o envolvimento dos pacientes e seus familiares no processo de prestação de cuidados, a educação do paciente e conhecimento partilhado e ainda sobre o conforto e apoio físico e emocional.
Needham	2012	A experiência do paciente é como gerir a experiência de uma “montanha-russa”, emocional e fisicamente ao se submeter a um procedimento de cuidados de saúde e como maximizar a saúde e bem-estar social, mental e físico. Para apoiar este esforço sugerem-se cuidados personalizados, parceria com os pacientes e profissionais capacitados.
Pemberton e Richardson	2013	A experiência do paciente implica uma visão enquadrada por seis passos: reputação, receção, contrato, estadia, tratamento e pós-internamento. Sugere-se a importância da cultura organizacional e envolvimento dos profissionais na condução de um esforço efetivo para a experiência do paciente.
Robison	2010	A experiência ideal é criada pela conjugação de quatro necessidades emocionais básicas: confiança, integridade, orgulho e paixão. É o modo de envolvimento dos pacientes. Refere que "Cuidados de saúde com envolvimento são os melhores cuidados de saúde, para todos".

Autor(es)/Organização	Ano	Definição da Experiência do Paciente
Shale	2013	Adverte-nos sobre a semelhança entre a experiência do paciente com satisfação e explica que "há uma relação complexa entre o conhecimento do paciente, as suas expectativas, experiências, avaliação e medidas objetivas dos benefícios para o paciente". Sugere que há três dimensões ou domínios da experiência do paciente, incluindo a experiência fisiológica da doença (erupção cutânea, hemorragia, etc.), qualidade do atendimento (não satisfação) e a experiência vivida da doença (lidar com a condição).
Staniszewska, Boardman, Gunn, Roberts, Clay, Seers, Brett, Avital, Bullock e O' Flynn	2014	O <i>Warwick Patient Experiences Framework</i> identifica sete temas genéricos fundamentais para a experiência: paciente como participante ativo, capacidade de resposta dos serviços, abordagem individualizada, experiência vivida, continuidade dos cuidados e relacionamentos, comunicação, informação e apoio.
Staniszewska e Bullock	2012	Identifica como dimensões da experiência do paciente as incluídas na publicação da experiência dos pacientes adultos no serviços do NHS: conhecer o paciente como um indivíduo; requisitos essenciais dos cuidados; serviços de saúde à medida para cada paciente; continuidade dos cuidados e relacionamentos e participação ativa do paciente no seu cuidado.
Stempniak	2013	A experiência do paciente pode ser vista como a redução do sofrimento e da ansiedade ao longo de todo o cuidado prestado, desde o primeiro contacto.
Weiss e Tyink	2009	A experiência é baseada numa cultura centrada no paciente, que engloba, competência, cuidados de alta qualidade, atendimento personalizado, respostas oportunas, coordenação de cuidados, confiável e responsivo. A experiência é uma marca e é gerada por aquilo que acontece na vivência entre o paciente, a prestação de cuidados e o cuidador.
Beyond Philosophy	n.a.	A experiência do paciente é o resultado percebido da interação entre uma organização e um paciente através da mente, consciente e subconsciente, dos pacientes. É uma mistura da <i>performance</i> de uma organização, da estimulação dos sentidos e emoções evocadas e das medidas intuitivamente aferidas face às expectativas do paciente em todos os momentos de contacto.
Institute for Healthcare Improvement	n.a.	Destaca cinco aspetos para a experiência do paciente e família no internamento hospitalar: liderança; afetividade e atitudes dos profissionais; respeito na parceria; confiança; cuidados baseados em evidências e oferecer essa experiência ao paciente com respeito, parceria, tomada de decisão partilhada, transição de cuidados bem coordenada e eficiência.
Integrated Loyalty Systems	n.a.	É a avaliação cumulativa da trajetória do paciente, desde a necessidade dos cuidados, às interações clínicas e emocionais, as quais são moldados pelas pessoas, processos e sua configuração física, e pelas suas expectativas.
The Beryl Institute	n.a.	É a soma de todas as interações, moldadas pela cultura da organização, que influenciam as perceções de pacientes em todo o <i>continuum</i> dos cuidados.
The Free Dictionary by Farlex	n.a.	Como o paciente sente ou se sente (bem ou mal) durante ou após a prestação de cuidados.

Fonte: Adaptado de Wolf *et al.* (2014:16-18); Hesselink *et al.* (2012)*

As definições apresentadas, ainda que algumas delas sejam redundantes, refletem para além das experiências vividas pelos pacientes, as experiências nos cuidados de saúde em geral, as

interações clínicas, as características organizacionais e as medidas de processo. Os resultados evidenciam que ainda há um caminho a percorrer para uma definição clara e compartilhada. No entanto e em termos de síntese, como referem Wolf *et al.* (2014), a definição sugerida pelo Instituto Beryl dá o mote para um eventual consenso, incluindo: i) a soma de todas as interações; ii) a influência da cultura organizacional; iii) as percepções dos pacientes; e iv) as experiências vividas ao longo de todo o cuidado de saúde. A experiência do paciente é mais do que satisfação, uma vez que reflete a natureza interativa e dinâmica da vivência do paciente, como um todo e o conseqüente impacto na melhoria da qualidade dos cuidados.

Assim, os cuidados de saúde centrados no paciente têm subjacentes três princípios fundamentais: i) as necessidades do paciente são primordiais, *i.e.*, o paciente vem em primeiro lugar; ii) a existência de transparência e envolvimento do paciente e seus familiares em cada decisão clínica, na definição do processo de prestação de cuidados e nos respectivos procedimentos, e iii) os cuidados têm que ser individualizados/personalizados, *i.e.*, cada paciente é um paciente (Shaller, 2007, Hesselink *et al.*, 2012).

A experiência do paciente deve ser tida em consideração na prática clínica para a melhoria dos cuidados de saúde. Por exemplo, os tratamentos bem-sucedidos num sentido técnico mas sem repercussões em termos de benefícios percebidos pelo paciente poder-se-ão traduzir numa intervenção falhada. Por esta razão, Jenkinson (1998 - citado por Jenkinson *et al.*, 2002b) advogou a utilização de medidas do estado subjetivo de saúde para avaliar o impacto dos tratamentos médicos no bem-estar dos pacientes, devendo também ser vista como uma componente importante da avaliação do desempenho (Jenkinson *et al.*, 2002b). A utilidade da aferição da percepção dos pacientes sobre os cuidados de saúde serve diferentes *stakeholders*: os contribuintes, os órgãos reguladores, as agências de acreditação, os hospitais, as unidades de cuidados primários, as unidades de cuidados continuados e os pacientes (Castle, Brown, Hepner e Hays, 2005). Tanto a aferição da experiência do paciente como os resultados da qualidade dos cuidados são uma preocupação dos vários atores que intervêm na saúde (Ferreira, 2000a). Tem-se manifestado um interesse crescente não só na avaliação dos cuidados prestados, mas também na avaliação ao longo do cuidado e ainda mais recentemente na transição de cuidados. Também é particularmente relevante em situações de doenças crónicas onde os esforços se concentram principalmente no apoio à autogestão do paciente como referem Wolf *et al.* (2012).

Os mais modernos sistemas de saúde, apesar do nível sofisticado de cuidados clínicos, conhecimento e tecnologia, têm demonstrado que a fragmentação dos cuidados de saúde tem sérias implicações para os pacientes e qualidade dos cuidados. A crescente complexidade no tratamento de doenças crónicas e oncológicas tem forçado o envolvimento de muitos atores na cadeia de cuidados em várias unidades de saúde. Esta fragmentação representa um desafio para pacientes e profissionais de saúde (Noest *et al.*, 2014). A transição de cuidados carece de uma atenção particular onde o paciente é o ator constante e pode dar uma visão global sobre os cuidados de saúde, sentir-se envolvido e poder haver iniciativas de melhoria da qualidade, respondendo aos princípios da qualidade centrada no paciente. Nos cuidados continuados, âmbito desta investigação, esta temática torna-se ainda mais pertinente e premente, face às suas especificidades, sendo alvo de uma análise mais detalhada no decorrer deste trabalho.

Nos CC, a experiência do paciente começou a ser abordada também na década de 80. Uma das primeiras iniciativas ocorre nos EUA com o Movimento Mudança de Cultura (*Culture-Change Movement*) que visou a mudança da cultura nos cuidados domiciliários, em particular. Pretendeu-se a transição de um modelo de prestação de cuidados de saúde centrado no prestador para um modelo mais holístico no qual as necessidades dos pacientes eram tidas em consideração e a sua qualidade de vida maximizada. Um modelo focado na experiência do paciente visando a maximização da sua autonomia, promoção de um ambiente familiar, capacitação dos profissionais em aceitarem a participação e envolvimento dos pacientes nas decisões sobre os cuidados e autoconfiantes (Konetzka e Werner, 2010).

1.4.2.2 – A Aferição da Experiência do Paciente

Apesar da experiência ser descrita como uma vivência holística do paciente, remetendo a sua aferição para métodos qualitativos (recorrendo, por exemplo, a histórias de vida ou relatos detalhado da experiência colocando-lhes questões de carácter específico sobre se certos eventos e processos ocorreram ou não ao longo dos cuidados de que foram alvo) os investigadores têm vindo a privilegiar medidas quantitativas. Contudo, têm sido criticados os instrumentos desenvolvidos tendo como argumento que nem sempre medem as experiências dos pacientes ao longo dos cuidados e não distinguem esta dimensão *versus* a da satisfação (Jenkinson *et al.*, 2002a).

De facto, nas revisões narrativas efetuadas sobre a aferição das perceções dos pacientes, entre os anos 1980-2003, por van Campen *et al.* (1995) e Castle, Brown, Hepner e Hays (2005)

constata-se uma elevada diversidade de instrumentos e componentes aferidas, e a fraca distinção entre a experiência e satisfação do paciente (Anexo 4). Não se pretende neste trabalho uma revisão sobre os instrumentos mas antes uma reflexão sobre o âmbito da aferição e componentes relevantes da experiência do paciente.

Com vista a colmatar as lacunas apontadas têm vindo a ser identificadas várias organizações e investigadores aliados a esta causa. Uma das pioneiras foi o *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems Consortium* (CAHPS) nos EUA, que desenvolveu um instrumento com a mesma designação, o qual foi mais tarde adotado também pela Holanda como uma das componentes do Índice de Qualidade do Paciente. Outras iniciativas surgiram tais como, no Canadá o *Canadian Community Health Survey*, na Noruega o *Norwegian Knowledge Centre for Health Services* e na Dinamarca o *Department of Quality Measurement for Aarhus* (Noest *et al.*, 2014). Outro exemplo é o do Instituto Picker que desenvolveu um instrumento, o *Picker Adult in-Patient Questionnaire*, inicialmente, com 40 itens e posteriormente com 15 itens (PPE-15), agrupados em sete componentes: informação e comunicação; coordenação dos cuidados; conforto físico; conforto emocional; respeito pelas suas preferências; envolvimento da família e amigos; e continuidade e transição dos cuidados (Jenkinson *et al.*, 2002a; Jenkinson *et al.*, 2002b; Luxford *et al.*, 2011). Outros estudos confirmaram estas dimensões (*e.g.*, Mead e Bower, 2000; Cronin, 2004; Shaller, 2007; Hughes, Bamford e May, 2008), tendo sido o respeito pelas necessidades e preferências do paciente considerado pela Associação Internacional das Organizações do Paciente (*International Association of Patient Organizations*) como o elemento mais consistente das dimensões estudadas (Sherman *et al.*, 2009, Wolf *et al.*, 2012). A avaliação da experiência do paciente com base neste instrumento tem sido usada numa base regular aos pacientes, no internamento hospitalar, em Inglaterra, na Suíça, entre outros países (Jenkinson *et al.*, 2002b). Neste trabalho, esta medida é aplicada no estudo II, no internamento, ainda que nas UCCI.

Como outros exemplos de aferição da experiência do paciente apontam-se os programas de acreditação analisados por Auras e Geraedts (2010), anteriormente referidos, verificando-se que apesar de utilizarem medidas diferentes (*e.g.*, EUROPEP, GAPQ, IPQ, CAHPS) possuem itens comuns nesta dimensão: os aspetos interpessoais (comunicação e relacionamento cuidador/paciente); a informação, o apoio e cuidado ao paciente; a coordenação e continuidade de cuidados; a organização e acessibilidade; as instalações e equipamentos; e a satisfação global. Outro exemplo é o projeto QUASER que também recorre a uma medida

quantitativa. Contempla na dimensão da experiência do paciente oito componentes: acesso rápido e cuidados de saúde fiáveis; tratamento eficaz por profissionais confiáveis; informação clara e compreensível; apoio para o autocuidado; envolvimento na decisão e respeito pelas preferências do paciente; cuidado físico e necessidades ambientais; suporte emocional, empatia e respeito; envolvimento e apoio da família e cuidadores; continuidade e transição de cuidados (Robert *et al.*, 2011; Wiig *et al.*, 2014). O projeto DUQuE (*Deepening our understanding of quality improvement in Europe*) é mais um exemplo que também pretende avaliar a qualidade na saúde e que contempla a experiência do paciente, para além da eficácia clínica e da segurança do paciente. É um estudo de cariz multinível e transversal com recolha de dados, em contexto hospitalar e na transição de cuidados (*pathway*), aos profissionais e pacientes, recorrendo a três medidas para avaliar a experiência do paciente: i) um instrumento genérico de avaliação da experiência do paciente (NORPEQ); ii) uma medida de perceção do paciente na alta hospitalar (*Care Transition Measure - CTM*) e iii) uma medida de um único item para avaliar o envolvimento do paciente nos cuidados e recomendação do hospital. A CTM foi proposta por Coleman *et al.* (2002 e 2005) para pacientes com necessidades de cuidados específicos e de alto-risco (*e.g.*, idosos em situação de fragilidade, adultos com doenças crónicas, pacientes oncológicos e crianças com necessidades especiais) e sujeitos a diferentes níveis de compromisso com a coordenação de cuidados de saúde. Os autores propõem quatro componentes para a aferição da experiência do paciente na alta hospitalar: o conhecimento crítico (responsabilidades e confiança em lidar com a saúde e conhecimento da prescrição e efeitos secundários da medicação); a importância das preferências (referenciação); a gestão da preparação (para a mudança) e a existência de um plano de saúde escrito e compreensível. Esta medida é também aplicada no estudo II desta investigação, na alta hospitalar, *i.e.*, na transição de cuidados do internamento hospitalar para as unidades de cuidados continuados.

Nesta análise verifica-se que a maior parte das medidas de aferição da perceção dos pacientes sobre a qualidade dos cuidados são focados no desenvolvimento de serviços organizacionais ou limitados a contextos específicos como seja a alta hospitalar, o ambulatório ou o internamento hospitalar. Face à ausência de uma medida para avaliar a experiência dos pacientes ao longo de todos os cuidados e em todas as unidades de saúde foi desenvolvida a PEACS 1,0 (*Patients Experiences Across Care Sectors*) (Noest *et al.*, 2014). Esta medida pretende aferir a experiência do paciente, em todas as intervenções/cuidados a que for sujeito e detectar possíveis falhas de qualidade ao longo de todos os cuidados prestados. As

dimensões contempladas são a partilha de informação para a tomada de decisão, a educação e informação do paciente, a equipa de enfermagem, disponibilidade dos médicos, plano de tratamentos, informação na alta hospitalar e *follow-up*, cuidados preliminares, coordenação de cuidados e transição, e resultado (Noest *et al.*, 2014). Não obstante as especificidades da medida parece existir uma semelhança nas componentes aferidas com as outras anteriormente referidas. Pode inferir-se que ainda se procura na atualidade um “caminho” para a avaliação desta dimensão da qualidade. A ausência de uma definição concreta e consensual pode estar na sua origem.

No que concerne aos CC, não se encontraram estudos específicos neste domínio, ainda que nas avaliações de satisfação e do estado de saúde e qualidade de vida, comumente aplicadas, possa encontrar-se alguma componente da experiência do paciente. Na revisão efetuada por Kane e Kane (2000) verifica-se que as medidas tendem a seguir padrões comuns, abrangendo, de uma forma geral, as componentes: estado de saúde; função física; função cognitiva; saúde mental; função social; estado de elegibilidade; situação financeira e apoio familiar (Anexo 5). Os itens que tendem a aferir a experiência do paciente são: i) os aspetos interpessoais (comunicação e relacionamento cuidador/paciente); ii) a informação, apoio e cuidado ao paciente e iii) as instalações e equipamentos. A tomada de decisão nos cuidados de saúde e particularmente, nos cuidados continuados deverá compreender um maior envolvimento dos pacientes e seus familiares.

1.4.2.3 - A Experiência do Paciente na Transição de Cuidados: Barreiras e Fatores Facilitadores

Durante um episódio de doença, os cuidados podem ser assegurados por diversos profissionais e em várias unidades de saúde ou áreas de especialização, colocando assim o paciente a ser alvo de cuidados fragmentados. No caso dos cuidados continuados de saúde, e especificamente na RNCCI em Portugal, âmbito deste estudo, o paciente vivencia várias transições. O paciente transita entre o hospital ou cuidados primários para outras unidades de saúde (*e.g.*, UCCI) ou domicílio, e tanto no hospital como nas UCCI entre várias especialidades ou níveis de prestação de cuidados, e com a intervenção de equipas multidisciplinares (médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, técnicos superiores de saúde, assistentes sociais, gestores, técnicos administrativos, familiares, etc.). A experiência do paciente assume aqui elevada relevância face aos cuidados fragmentados de que é alvo e por ser o ator constante no processo.

Quando vários cuidadores atuam de forma independente, sem um plano de cuidados integrados, os pacientes podem ser adversamente afetados (Coleman, Smith, Frank, Eilertsen, Thiare e Kramer, 2002; Borthwick, Newbronner e Stuttard, 2009). Os cuidados fragmentados podem resultar em recomendações contraditórias sobre a autogestão do estado de saúde/de doença, regimes desajustados de medicação, com elevado potencial para o erro e duplicação, *follow-up* com falhas e preparação inadequada do paciente e do novo prestador de cuidados relativos aos cuidados a serem prestados (Institute of Medicine, 2001). Esta fragmentação pode ainda originar uma maior utilização dos cuidados de emergência hospitalar e eventuais reinternamentos, aos quais estão associados custos de cuidados mais elevados (Coleman *et al.*, 2002). O desafio atual da gestão da qualidade na saúde é o foco na centralidade do paciente incluindo um enfoque intersectorial (Noest *et al.*, 2014).

A gestão da transição de cuidados de tem sido definida como o conjunto de ações destinado a assegurar a coordenação e continuidade dos cuidados recebidos pelos pacientes aquando da sua transferência entre unidades ou níveis de prestação de cuidados e profissionais de saúde (Coleman e Boulton, 2003; Coleman *et al.*, 2005; Parry *et al.*, 2008). Nos CC, a gestão das altas hospitalares (ou seja, a transição dos cuidados entre o hospital e outras unidades de saúde ou o domicílio do paciente) torna-se fundamental. Destacam-se dois modelos de gestão de altas: um primeiro que compreende duas fases (a preparação da alta e o apoio à alta/ cuidados pós-alta) (Mistiaen *et al.*, 2007), e um segundo que contempla quatro fases (os protocolos de planeamento da alta; os programas de avaliação global; as intervenções de apoio às altas e as intervenções educacionais) (Parker, Peet, McPherson, Cannaby, Abrams, Baker, Wilson, Lindsay, Parker e Jones, 2002) (Tabela 8). Os dois modelos são semelhantes quanto aos objetivos propostos e ambos refletem a importância da preparação e gestão da alta, e a intervenção pós-alta. Em termos genéricos, o segundo modelo centra-se mais numa lógica de gestão do processo e nos procedimentos, enquanto o de Mistiaen *et al.* (2007) se posiciona na perspectiva do paciente, permitindo, por isso, pela sua menor standardização, uma melhor customização ao paciente e a flexibilidade necessária para esta individualização. A preparação da alta hospitalar é definida como o processo composto por várias etapas que visam antecipar alterações nas necessidades de cuidados dos pacientes e a longo-prazo assegurar a continuidade dos cuidados de saúde. O apoio à alta é definido como o conjunto de intervenções no hospital ou após a alta realizadas por profissionais do hospital, com os objetivos de suavizar a transição do hospital para o domicílio ou outras unidades e de prevenir ou diminuir os problemas após a alta hospitalar (Mistiaen *et al.*, 2007).

Tabela 8 - Síntese dos tipos e objetivos das intervenções nas altas hospitalares

Autores	Tipos de intervenções	Características	Objetivos
Mistiaen <i>et al.</i> (2007)	Preparação/ planeamento da alta	Ocorre sobretudo durante a admissão hospitalar	<ul style="list-style-type: none"> - Organizar a prestação de cuidados - Preparar os pacientes de modo a minimizar o seu tempo de estadia no hospital - Priorizar a referenciação do paciente para o domicílio - Tornar a necessidade de cuidados pós-alta pelos pacientes menor possível - Assegurar que os cuidados prestados pelas instituições são devidamente informados e organizados, evitando situações de não satisfação de necessidades, readmissões e/ou ocorrência de morte por complicações e deterioração de cuidados após a alta
	Apoio à alta/ cuidados pós-alta	Ocorre sobretudo durante e após a alta hospitalar	<ul style="list-style-type: none"> - Prevenir, facilitar ou resolver problemas que surjam após a alta, de modo a prevenir readmissões hospitalares ou admissões no sistema de cuidados de institucionalização - Maximizar a recuperação - Melhorar o estado funcional, emocional, social e de saúde no período pós-alta
Parker <i>et al.</i> (2002)	Protocolos de planeamento global da alta	Ações ou intervenções quer estandardizadas, quer customizadas, envolvendo a avaliação, coordenação e implementação do plano de alta, antecipando as necessidades pós-alta	<ul style="list-style-type: none"> - Prevenção de readmissões desnecessárias - Manutenção do estado de saúde dos pacientes - Redução do fardo dos prestadores de cuidados
	Programas de avaliação global	<ul style="list-style-type: none"> - Programas baseados no hospital ou no apoio prestado aos pacientes que obtiveram alta recentemente. - A avaliação do estado de saúde e das necessidades sociais e de reabilitação, com cariz multidisciplinar e multidimensional, por meio da utilização de instrumentos de avaliação estandardizados 	<ul style="list-style-type: none"> - Os resultados das avaliações são utilizados para informar ou promover o tratamento, sendo tidos como recomendações de gestão a serem implementadas nas unidades de internamento - Estas recomendações são fornecidas ao médico ou à equipa de tratamento, podendo ainda ser entregues no domicílio do paciente, como também noutras unidades ambulatoriais (<i>day hospital</i> ou <i>outpatient clinic</i>) - Os planos de alta são tidos como componentes importantes destes programas, os quais embora não centrados em torno do processo de alta, procuram a promoção da melhoria do estado de saúde e autonomia no modo de vida por meio da intervenção e reabilitação médica
	Intervenções de apoio às altas	Apoio aos pacientes em situação de pós-experiência do processo de alta hospitalar (após a período de internamento hospitalar)	Profissionais do hospital ou da comunidade contactam os pacientes após a alta com o objetivo de prestação de apoio. As abordagens podem tomar a forma de telefonemas ou prestação de cuidados no domicílio do paciente por equipas hospitalares
	Intervenções educacionais	Destinam-se aos pacientes que se encontram a ter alta	- Melhoria da gestão dos cuidados pós-alta através da disponibilização da informação ou de formação mais ativa e ainda, visitas domiciliárias ou telefonemas de acompanhamento

O processo de gestão das altas hospitalares é crítico nos CC. Várias questões podem ser levantadas nesta transição de cuidados, tais como: i) quais os seus efeitos, no curto prazo, no estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes? ii) quais os impactos, no médio e longo prazo, no estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes e cuidadores formais ou informais? e iii) quais os efeitos na utilização dos serviços de saúde e nos custos associados? Ainda se podem colocar outras questões mais específicas, tais como: a duração do internamento, a referenciação dos cuidados, o estado físico e mental do paciente, a informação que é prestada aos paciente, o tipo de relacionamento cuidador-paciente, a gestão do processo de alta centrada no paciente ou centrada nos procedimentos interferem no processo da alta hospitalar? Neste âmbito o estudo de Mistiaen *et al.* (2007) evidencia que na gestão da alta hospitalar centrada no paciente obtém-se uma menor duração no internamento nas unidades de cuidados continuados, a preferência do paciente é o domicílio, há melhores resultados do estado de saúde, menor número de readmissões e menores custos associados aos cuidados de saúde. Face aos resultados obtidos efetuou-se uma sistematização no anexo 6 das dimensões analisadas, tipos de intervenção, principais resultados e correspondentes fontes.

Os défices no planeamento e gestão das altas podem gerar impactos de elevada gravidade e/ou complexidade nos pacientes, os quais podem surgir logo nas primeiras semanas após a alta, resultando em complicações de saúde e conseqüente reinternamento hospitalar (Mistiaen *et al.*, 2007; Hesselink *et al.*, 2012). Outros impactos podem passar pelo agravamento na dependência de terceiros nas atividades de vida diárias, menores níveis de independência na execução de autocuidados de saúde, dificuldades na leitura dos folhetos informativos dos medicamentos ou sua dosagem, desconhecimento dos serviços disponíveis, desconforto sintomatológico; problemas quer físicos, emocionais e sociais e conseqüente perda da qualidade dos cuidados (Arah *et al.*, 2003; Borthwick *et al.*, 2009; Hesselink *et al.*, 2012).

1.4.2.3.1 - Barreiras na Transição de Cuidados

As ineficiências na transição de cuidados têm vindo a ser evidenciadas em diversos estudos (*e.g.*, Coleman, 2003; Coleman e Berenson, 2004; Shadmi, Zisberg e Coleman, 2009; Schoen *et al.*, 2011; Hesselink *et al.*, 2012) podendo, a maior parte das vezes, ser percecionadas pelo paciente e se sinalizadas serem evitadas. Destacam-se entre outras: os pacientes não serem devidamente preparados para as exigências no período pós-alta, verificando-se a inexistência de instruções de *follow-up* dos cuidados ou sobre a medicação a tomar, causando nos pacientes e seus familiares sentimentos de *stress*, ansiedade e a sensação de abandono

(Coleman, 2003; Schoen *et al.*, 2011; Hesselink *et al.*, 2012); a não disponibilização de informação sobre o plano de tratamento hospitalar, a inexistência da prática de *reporting* aos cuidadores após a alta hospitalar, e quando verificado o *reporting*, este pode não possuir a informação necessária (Shadmi *et al.*, 2009). Acrescem as pressões nos hospitais para períodos de internamento mais curtos que levantam exigências à gestão das altas hospitalares e à coordenação da transição de cuidados (Hesselink *et al.*, 2012). O tipo de financiamento (público, privado, ou misto) pode também traduzir-se numa ineficiência que contribui para uma acrescida fragmentação na prestação de cuidados (Konetzka e Werner, 2010).

Neste âmbito da identificação de barreiras na transição de cuidados destaca-se o estudo realizado por Luxford *et al.* (2011) em instituições de reconhecida referência na prestação de cuidados (com prémios nacionais de cuidados centrados no paciente, objeto de estudos de caso sobre liderança organizacional centrada no paciente ou com avaliações acima da média nacional na área da experiência do paciente). Os resultados relevam a mentalidade dos profissionais focada no prestador em vez de centrada no paciente e a morosidade na mudança da cultura organizacional. Hesselink *et al.* (2012) também corroboram com estas ineficiências no caso específico dos CC. Identificam no processo de transição hospitalar para os cuidados continuados 15 tipos de categorias de barreiras agregadas em 4 dimensões: i) priorização das consultas de alta hospitalar pelos profissionais de saúde; ii) tomada de decisão do processo de alta; iii) antecipação pelo profissional de saúde das necessidades e preferências do paciente e iv) fatores organizacionais, considerando a perspectiva dos profissionais e dos pacientes. No anexo 7 apresenta-se uma análise sistematizada das barreiras identificadas.

Na primeira dimensão releva-se a falta de tempo dos profissionais de saúde para assegurarem o total acompanhamento do processo de alta, as informações ao paciente e familiares, a priorização dos cuidados agudos e urgências hospitalares e, por vezes, o não cumprimento ou ausência do protocolo da alta hospitalar. Na dimensão “tomada de decisão do processo de alta” verifica-se que nem sempre se assegura o envolvimento dos pacientes e familiares no processo de referenciação e a tomada de decisão é, por vezes, controversa (*e.g.*, pressão de atribuir alta e necessidade de camas vagas *versus* debilidade do estado de saúde físico e emocional do paciente, e falta de preparação e não consideração pelas preferências do paciente). A terceira dimensão retrata as dificuldades da avaliação das necessidades e preferências do paciente e familiares percecionada pelos próprios e pelos profissionais de saúde. A previsão das capacidades de autogestão dos pacientes, do seu estado emocional e

informação sobre medicação, *follow-up* e recursos nem sempre é a mais adequada. Como barreiras organizacionais são identificadas os turnos de trabalho na atribuição das altas, sendo as altas hospitalares geridas por profissionais sem uma relação de proximidade com o paciente e familiares, e a confusão gerada pelo envolvimento de diferentes profissionais; a falta de informação ou informação contraditória; as pressões para a existência de camas vagas, as altas aos fins de semana e ainda as pressões financeiras das unidades institucionais.

A identificação de barreiras e fatores facilitadores é fundamental para a melhoria do processo de alta, podendo originar repercussões ao nível das capacidades e competências de autocuidados ou da prestação de cuidados pelos familiares, reduzir a ansiedade do paciente, eventuais reinternamentos, eventos adversos no período pós-hospitalar e cuidados não previstos (Hesselink *et al.*, 2012). Os cuidados experienciados pelos pacientes são vividos de uma forma contínua, independentemente da unidade de cuidados em que são assegurados. Sendo o paciente o único elemento constante ao longo de toda a prestação de cuidados, a responsabilidade pela gestão destes cuidados é-lhe também atribuída, por defeito, para além dos seus cuidadores. Para os pacientes assumirem esta responsabilidade necessitam de uma preparação adequada, entender o grau de influência que detêm sobre a gestão da doença e saber com quem contactar para as questões relacionadas com a sua saúde. Devem ainda ser incentivados a manifestarem-se quando as suas necessidades não são devidamente asseguradas (Coleman *et al.*, 2002).

No caso específico dos cuidados continuados, Borthwick *et al.* (2009) analisaram o processo das altas hospitalares, ainda que na perspectiva dos prestadores (Anexo 8), e confirmam as implicações negativas nas taxas de readmissão, no processo de recuperação do paciente, na experiência do prestador de cuidados e no prolongamento da prestação dos cuidados. Outros resultados apontados nesta transição de cuidados situam-se na morosidade na referenciação, acentuando-se este problema nas altas hospitalares (Coleman, 2002; Ehrlich *et al.*, 2009), verificando-se em algumas investigações (*e.g.*, Baumann *et al.*, 2007; Mistiaen *et al.*, 2007) a preparação das altas hospitalares como a principal causa na demora verificada. Os principais problemas referidos foram: i) a espera pela avaliação relativa aos cuidados futuros; ii) a espera pela intervenção dos serviços sociais; iii) a espera por tratamento pelo SNS; iv) espera por decisões de financiamento e v) espera pela escolha do próprio paciente (Baumann *et al.*, 2007). As razões para o atraso nas altas hospitalares podem sistematizar-se em três níveis: i) questões relacionadas com a capacidade da prestação de cuidados quer de saúde, quer sociais;

ii) ineficiências no funcionamento interno hospitalar (planeamento limitado ou ineficiente das altas, atrasos nas avaliações das situações de saúde, preparação de medicamentos para a alta e baixa disponibilidade dos serviços de transporte), e iii) questões entre unidades de saúde (falta de protocolos entre as várias unidades do sistema). A duração das estadias hospitalares tem, no entanto, nas últimas décadas, apresentado um decréscimo, demonstrando a adequabilidade das estratégias adotadas na gestão das altas hospitalares (Mistiaen *et al.*, 2007).

1.4.2.3.2 – Medidas e Fatores Facilitadores na Transição de Cuidados

Perante as barreiras encontradas tem que se pensar em soluções que facilitem ou potenciem uma experiência positiva ao paciente e familiares e também aos prestadores de cuidados de saúde. Uma estratégia de prestação de cuidados centrada no paciente potencia *a priori* uma boa experiência (Berwick, 2003; Luxford *et al.*, 2011). Realçam-se algumas medidas ou fatores facilitadores essenciais: i) uma liderança forte, consistente e empenhada (compromisso) com enfoque no paciente; ii) a comunicação da missão, visão e estratégia dos cuidados centrados no paciente aos profissionais; iii) o envolvimento dos pacientes, familiares e prestadores de cuidados (*e.g.*, criação de comités de aconselhamento ao paciente e familiares, representação dos pacientes no conselho de administração, comités de melhoria da qualidade e comités dos diretores dos serviços clínicos); iv) a disponibilização de informação aos prestadores de cuidados e aos pacientes e familiares; v) a formação aos cuidadores; vi) a gestão do estado emocional e cognitivo do paciente e dos familiares; vii) a valorização sistemática da satisfação dos colaboradores; viii) a medição e avaliação regular (*feedback* e *reporting*) com informação detalhada sobre experiência dos pacientes e recorrendo a diferentes fontes de recolha de dados (*e.g.*, inquéritos, grupos focais, clientes anónimos, *feedback* em tempo real, bases de dados sobre as reclamações e relatos de vivência pessoal); ix) o redesenho contínuo da prestação dos cuidados; x) a identificação, conhecimento e sinalização dos próximos prestadores de cuidados; xi) o aumento da consciencialização, responsabilização e melhoria dos processos e protocolos da alta hospitalar; xii) as competências técnicas e relacionais dos profissionais necessárias para a prestação de cuidados centrada no paciente (*e.g.*, capacidade de comunicação, orientação para o paciente, capacidade de liderança e capacidade de autoanálise para o desenvolvimento individual); xiii) a responsabilização e a existência de incentivos baseados em métricas de avaliação de desempenho dos colaboradores a todos os níveis (*e.g.*, *board scorecards* e *dashboards*); xiv) disponibilização de sistemas de informação integrados e xv) uma cultura organizacional de

apoio à mudança e à aprendizagem (e.g., valorização do *feedback* narrativo dos pacientes, relatos de histórias, inquéritos qualitativos ou artigos) (Mor, 2005; Luxford *et al.*, 2011; Borthwick *et al.*, 2009; Hesselink *et al.*, 2012).

Especificamente no processo de gestão de alta hospitalar devem ser considerados dois tipos de interações: interações entre o prestador de cuidados, o paciente e seus familiares, e as interações entre o hospital e os prestadores de cuidados continuados (Hesselink *et al.*, 2012). É fundamental a comunicação e envolvimento dos prestadores de cuidados (os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, terapeutas, técnicos de saúde ou auxiliares de ação médica), os cuidadores informais (cônjuges, filhos, outros familiares, vizinhos, amigos ou empregados domésticos), os gestores de unidades de cuidados de saúde, os profissionais e gestores dos serviços sociais e restantes *stakeholders*) ao longo de todo o processo de transição, avaliação minuciosa das suas necessidades e capacidades, e ainda os potenciais benefícios da formação (Borthwick *et al.*, 2009). É, igualmente, necessário um bom relacionamento entre o(s) cuidador(es) e o paciente. Os cuidadores devem demonstrar humanização e personalização nos cuidados prestados, o que nem sempre é de fácil execução dado o número elevado de atendimentos por dia e por terem que lidar diariamente com situações de doença e sofrimento. A interação destes profissionais, com formação adequada, poderá traduzir-se em mais um elemento para a prossecução de resultados positivos para o paciente (Hausman, 2004). Um dos valores fundamentais nesta relação assenta na confiança.

Nos cuidados de saúde a confiança é fundamental e a sua “força motriz” inicia-se na relação paciente/médico. Os pacientes confiam que o médico atuará em função do interesse do paciente (Davies e Rundall, 2000). Ao analisar a natureza da confiança nos cuidados de saúde os autores com base em alguns estudos (e.g., Mechanic, 1996; Mechanic e Schkesinger, 1996; Mechanic, 1998) identificaram cinco expectativas dos pacientes relativamente aos seus médicos, nomeadamente: i) atuação: comportamento do profissional de saúde em função do interesse do paciente; ii) competência: detenção de conhecimentos e competências pelo médico para a prestação do cuidado mais eficaz ao paciente; iii) controlo: capacidade detida pelo médico sobre os recursos necessários à prestação de cuidados; iv) confidencialidade: a partilha de informação pessoal só ocorrerá como requisito para a prestação de cuidado ao paciente, e v) divulgação: o médico não ocultará do paciente qualquer informação relevante e importante. Elevados níveis de confiança dos pacientes nos médicos geram mais-valias, tais como: a redução do fardo para os pacientes; a redução da necessidade de procura de outros

cuidados (menor procura de outras opiniões e estímulo da confiança na escolha do médico); maior lealdade para com os pacientes; maior abertura para com o paciente; melhoria da comunicação entre o paciente e o médico; maior adesão face ao tratamento prescrito; melhoria da satisfação do paciente; melhoria dos resultados; maior confiança para o paciente e redução da ansiedade e de conflitos. Das desvantagens destacam-se o abuso de confiança ou possibilidade de oportunismo, paternalismo e sobre-exposição ao risco (Davies e Rundall, 2000). Concluem estes autores que altos níveis de confiança dos pacientes nos médicos poderão ser uma componente a ter em conta na prestação de cuidados. Os estudos apontam ainda para uma diminuição da confiança dos pacientes nos seus planos de saúde, estando tal associado à gestão de cuidados, ou seja, ao duplo papel imposto pela gestão de cuidados aos profissionais de saúde. A orientação para resultados pode forçar estes profissionais a dividirem por um lado, a sua fidelidade com os pacientes *versus* sua organização, e por outro, pacientes *versus* gestão de cuidados.

O *reporting* público de erros profissionais é um dos exemplos que afeta a confiança assim como novas práticas introduzidas na gestão de cuidados de saúde (*e.g.*, a partilha do risco, requerimentos de pré-autorizações, orientações práticas e revisão de utilização, a introdução de pressões e conflituosidade nos médicos) que poderão alterar o que os pacientes esperam dos seus médicos, interferindo por isso na confiança. Nesta interação, a satisfação e motivação dos profissionais fomentadas por uma liderança inspiradora e visionária são necessárias para a qualidade dos cuidados (Parreira, 2006).

As estratégias atuais de melhoria da qualidade apontam para o esforço das organizações de saúde, profissionais, pacientes e familiares, cuidadores informais, gestores de cuidados de saúde e restantes *stakeholders* no sentido de promoverem o seu envolvimento no processo de mudança centrado no paciente, assim como de fomentarem aprendizagens através da experiência do paciente. Uma abordagem cada vez mais centralizada no paciente em que é fundamental a sua vivência ao longo de todo o processo de prestação de cuidados. Sendo ainda um caminho a trilhar nos cuidados de saúde em geral, é ainda maior nos CC pelas particularidades que se revestem e pela importância que vêm cada vez mais assumindo. Nos CC portuguesas, face às várias transições entre unidades de saúde e cuidadores, não se conhece a perceção dos pacientes no *continuum* desta prestação e eventuais ganhos em saúde e qualidade de vida. Este é um dos objetivos do estudo II deste trabalho, pretendendo ser um contributo para a melhoria da qualidade dos CC.

1.5 - A Responsabilidade e Implicações nos Cuidadores Informais – a Sobrecarga

A prestação de cuidados continuados implica responsabilidades acrescidas aos diferentes cuidadores. O conceito fardo/sobrecarga (*burden*) reflete aquilo que impõe responsabilidades e os efeitos que esta atividade gera no cuidador, sendo particularmente, mais expressivo e sentido nos cuidadores informais. Vários aspetos são enumerados como potenciadores do incremento de atividades nesta prestação de cuidados e conseqüente acréscimo da responsabilidade e também como indutores de tensão nos cuidadores informais, em particular, tais como: i) o envelhecimento da população e a extensão da longevidade dos pacientes crónicos implicam um acréscimo temporal da necessidade de prestação de cuidados pelos familiares ou outros; ii) famílias de menor dimensão e menor separação geográfica entre os familiares levam a uma intensificação dos problemas dos familiares na prestação dos cuidados; iii) alterações na prestação de cuidados (cada vez menor institucionalização e maior gestão dos cuidados) implicam o retorno de um número crescente de pacientes crónicos para a comunidade; iv) avanços tecnológicos e estratégias de incremento dos cuidados de ambulatório provocam o requisito do envolvimento dos pacientes e suas famílias numa prestação de cuidados mais exigente e complexa. Por outras palavras, as formas de tratamento mais recentes bem como as alterações políticas e económicas, na maioria dos países, resultam numa transferência dos cuidados de internamento para os de ambulatório, colocando novos e maiores desafios no desempenho dos familiares e amigos dos pacientes e v) crescentes complexidades motivadas pelas rápidas alterações do sistema de saúde impulsionam dificuldades no acesso à informação, gestão de pagamentos e negociações sobre os cuidados a prestar (Sales, 2003; Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff e Ingham, 2003).

Quando se abordam os cuidados continuados informais levantam-se algumas questões e que estruturarão este trabalho, das quais se destacam: i) quem é o cuidador informal? ii) que atividades desenvolve, condições de realização e conseqüentes impactos? iii) que opções existem face a outras soluções de cuidados formais, quer para o paciente como para o cuidador (pessoa significativa ou outra)? iv) qual o estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes? e v) que efeitos gera esta prestação de cuidados nos respectivos cuidadores?

Embora os cuidados informais possam ser entendidos como uma responsabilidade coletiva (ao nível do financiamento, provisão de serviços e papéis reguladores desempenhados pelos respectivos governos) cuja interpretação varia de sociedade para sociedade, a principal responsabilidade de assegurar estes cuidados de saúde recai frequentemente sobre a família e

amigos. O cuidador informal é, então, a pessoa, familiar (cônjuges, filhos e outros familiares) ou não (vizinhos, amigos, voluntários e outros) que presta cuidados de saúde e apoio às atividades de vida, diárias e/ou instrumentais, à pessoa que “sofre” de uma doença ou carece de ajuda, sem receber qualquer remuneração. Estes cuidados são prestados no ambiente familiar do paciente, isto é, na habitação do próprio ou na dos cuidadores informais. Distinguem-se dois tipos de cuidadores, o principal e o secundário, sendo o primeiro o que proporciona a maior parte dos cuidados e o secundário aquele que auxilia o cuidador principal em algumas tarefas ou pontualmente, quando solicitado (Penrod, Kane, Kane e Finch, 1995; Martin, 2005; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). Estes cuidados são prestados maioritariamente pelas mulheres, em *part-time*, constituindo-se, comparativamente aos restantes sectores da economia, uma característica comum deste sector. Por exemplo na Europa, são as mulheres, com idade igual ou superior a 18 anos, que dedicam, em média, mais ou menos três horas diárias nesta atividade (aproximadamente, 11 horas/semana) comparativamente aos cuidadores masculinos com 8 horas/semana (Tjadens e Colombo, 2011). Apesar da grande variabilidade relativa à estimativa do número de prestadores de cuidados informais, esta poderá variar, na Europa dos 25 entre 19 milhões (numa definição mais restrita) e 100 milhões (numa definição abrangente). Acresce que o número de cuidadores informais é superior (aproximadamente, em dobro) ao número de cuidadores formais. Na Europa, a contribuição económica dos cuidados informais situa-se entre 2,01% e 3,68% do PIB, o que evidencia o seu valor económico, bem como a necessidade de serem alvo de particular atenção face ao seu elevado crescimento (Colombo *et al.*, 2011).

Nesta prestação de cuidados destacam-se, de entre outras, as seguintes atividades desenvolvidas pelos cuidadores informais aos seus pacientes (Sequeira, 2007): i) assegurar a vigilância do estado de saúde e a ligação com os serviços de saúde; ii) promover a autonomia e independência; iii) adaptar o ambiente de modo a prevenir acidentes; iv) assegurar um ambiente confortável e condições para o bem-estar e repouso adequado; v) promover o envolvimento/participação da família; vi) assegurar a comunicação e a socialização; vii) manter ou estimular uma ocupação/atividade, o interesse no desenvolvimento de um projeto, história de vida, religião ou outros; viii) supervisionar/ incentivar atividades físicas; ix) supervisionar/incentivar atividades de lazer e sociais; x) supervisionar, apoiar ou substituir nas atividades de vida diária básicas e/ou instrumentais), autocuidado (higiene corporal, mobilidade, segurança, alimentação), utilização do telefone, ir às compras, cozinhar, entre

outras; xi) prestar outros cuidados em cada caso específico e segundo diretrizes dos profissionais de saúde que assistem o paciente.

Do papel de prestador de cuidados informal advêm impactos, tanto para o próprio como para a sua família, interferindo com a vida pessoal, familiar, profissional e social. Deeken *et al.* (2003) verificam, no estudo realizado, que um quinto dos familiares de doentes graves foram forçados a abandonar o seu trabalho ou a proceder a uma outra alteração de grande impacto na sua vida, para poderem prestar cuidados ao paciente. Adicionalmente, praticamente um terço reportou a perda de todas as poupanças familiares e 30% a perda da maior fonte de rendimento familiar. Sales (2003) denota ainda a atitude do familiar prestador de cuidados em esconder do paciente os sentimentos negativos por si experienciados, fato que, por si só, consagra um custo emocional adicional. Alguns destes sentimentos são indicativos de um estado de depressão que é, na maioria das vezes, identificada como a sobrecarga do cuidador. Sintomas como a sensação subjetiva de *stress* ou tensão, medo, culpa, fadiga, frustração, constrangimentos, contacto social restrito e alterações de autoestima são frequentes nestes prestadores de cuidados. A sobrecarga ou a “incapacidade de ser resiliente é a extensão pela qual o cuidador percebe que o seu estado físico, social, mental e espiritual está em sofrimento como resultado da prestação de cuidados ao membro da família” pelo que as “avaliações cognitivas e afetivas que estes prestadores fazem aos potenciais fatores causadores de stress e a sua forma de lidar com os mesmos” (Deeken *et al.*, 2003:937) deverão ser aferidas.

Desta forma, consideram-se no conceito de fardo “... todas as dificuldades e desafios experienciados pelas famílias como consequência de uma doença de terceiros.” (Sales, 2003:34), *i.e.*, as limitações (sociabilidade, ruturas comportamentais, incapacidade cognitiva, incapacidade para desempenho das atividades de vida diária) cujas consequências irão variar em função do grau da incapacidade. É-lhes exigida uma elevada flexibilidade horária, associada a uma “pesada” e exigente prestação de cuidados, tanto física, como psicológica, com impactos nas responsabilidades familiares, pessoais e profissionais (Tjadens e Colombo, 2011). Esta sobrecarga nos cuidadores informais é, assim, de carácter multidimensional, abrangendo não só as necessidades de prestação direta de cuidados impostas pela doença como o número, duração e tipo de tarefas realizadas, como ainda a rutura de rotinas e papéis familiares, preocupações financeiras com os custos clínicos e outros, perdas de rendimento, deterioração da saúde física e mental, e o *stress*/tensão originado pelo exercício da prestação. Em síntese, como consequências relevam-se os problemas físicos, psicológicos, emocionais,

sociais e financeiros que afetam não só o cuidador e o seu meio-ambiente mas, também, o paciente (George e Gwyther, 1986, Lazarus, 1991 e Deeken *et al.*, 2003).

Embora o termo fardo implique "...algo indesejado, inexoravelmente negativo, imposto, em vez de escolhido, e algo que uma pessoa desejaria abandonar" (Sales, 2003:39), a maioria dos cuidadores informais não considera, no entanto, a prestação de cuidados como uma sobrecarga mas antes como um dever que é voluntariamente realizado e como parte, por exemplo, do papel de membro familiar. Conforme denota a autora, embora o conceito tenha uma conotação negativa associada, ignora os elementos de contexto, afetivos, históricos e relacionais. Representa, por vezes, a retribuição sentimental de alguém que também cuidou outrora do cuidador, e a quem se dedica afetivamente ou o cumprimento de um dever moral.

No entanto, os custos de oportunidade da atividade de prestação de cuidados podem ser duradouros. De acordo com análises da OCDE, com base nos resultados de inquéritos aplicados a famílias, a atividade de prestação de "cuidados pesados" (mais de 20 horas por semana) está associada a uma redução no trabalho remunerado, a um maior risco de pobreza e uma maior prevalência (20%) de problemas de saúde do foro mental (Colombo *et al.*, 2011), deterioração do estado de saúde, problemas financeiros devido aos custos extras e perda de rendimentos (para o paciente ou o prestador de cuidados familiar). A falta de informação e formação é também referida como consequência. Paralelamente, a conjugação da atividade de prestação de cuidados e outras responsabilidades podem originar problemas de gestão de tempo e isolamento, com impactos na qualidade da prestação de cuidados, no relacionamento e no estado de saúde, tanto do paciente como do respectivo cuidador. Em virtude da prestação de cuidados afetar a participação no mercado de trabalho, situações de redução e/ou atraso nos ganhos e nas oportunidades (incluindo direitos de pensão) poderão ser ainda verificadas.

Acresce ainda que por falta de medidas de segurança são comuns situações de violência da parte do paciente para com o seu cuidador (Deeken *et al.*, 2003). Também no domínio da segurança do paciente se identificam questões como a quase ausência da gestão do risco e ocorrência de eventos adversos (Hughes e Lapane, 2006; Lang, Edwards e Fleiszer, 2008). A segurança do paciente, familiares ou outros cuidadores informais e formais estão estritamente ligados (Lang *et al.*, 2008). Os cuidadores informais emergem como um grupo particularmente vulnerável no que toca ao elevado risco de fadiga, *burnout* e depressão. Contrariamente aos cuidados de saúde de institucionalização, não existem, nos cuidados domiciliários, um conjunto de *standards* nacionais respeitantes ao ambiente físico em que a

prestação de cuidados deverá ser prestada. Todos estes fatores para além de poderem estimular a alta e dispendiosa rotatividade nesta prestação de cuidados podem contribuir para a baixa produtividade e qualidade dos cuidados prestados (Colombo *et al.*, 2011).

A promoção do bem-estar dos cuidadores informais e prevenção de eventuais consequências negativas devem ser asseguradas pelo serviços governamentais e municipais, serviços privados, serviços religiosos, profissionais de saúde, amigos, voluntários e família, como facilitadores da gestão e controlo de casos problemáticos. Para além do elevado respeito que se deve existir por estes cuidadores é também fundamental desenvolver medidas que visem colmatar a escassez de apoios técnicos, pecuniários ou outros, a falta de conhecimentos de cuidados de saúde, a gestão ineficiente, as fracas condições de trabalho e promover o reconhecimento do seu trabalho. Ainda que em alguns países se verifiquem medidas de apoio aos cuidados informais, como as que são referidas no Estudo I desta tese, elas parecem ser insuficientes e noutros países inexistentes ou residuais.

Este reconhecimento é verificado por Deeken *et al.* (2003) em que os profissionais de saúde e governos referem que o enfoque desta prestação de cuidados deverá também recair sobre os cuidadores e não somente no paciente alegando diversas razões, nomeadamente (Deeken *et al.*, 2003): i) os prestadores de cuidados com necessidades não satisfeitas ou com um nível de sobrecarga elevada poderão ver afetada a sua capacidade de funcionar de forma eficaz, incluindo no papel que desempenham enquanto sistema de apoio contínuo ao paciente; ii) os pacientes estarão mais propensos a ter necessidades não satisfeitas se o grau de sobrecarga do cuidador for elevado; iii) dado o papel crítico desempenhado pelo cuidador, se este fardo se tornar excessivo, este papel poderá ficar comprometido; iv) uma elevada sobrecarga potenciará o recurso à prestação de cuidados formal e conseqüente acréscimo de custos; v) situações de fardos excessivos poderão originar uma institucionalização do paciente antecipada ou desnecessária, e vi) o papel destes cuidadores poderá originar uma deterioração na sua saúde física e mental.

O tema da sobrecarga dos cuidadores informais (mais especificamente, a sobrecarga familiar), até aos anos 1960, teve um enfoque na conceptualização e inserção do conceito na comunidade científica. Nas duas décadas seguintes, com os estudos de Hoenig e Hamilton (1966), assistiu-se a um desenvolvimento considerável, relevando-se a distinção entre as componentes objetivas e subjetivas na sobrecarga e surgem os primeiros instrumentos para a sua avaliação (Deeken *et al.*, 2003). A partir dos anos de 1980 foi alargado o âmbito do

constructo e a validação das dimensões identificadas e sua aplicação. Vários instrumentos foram desenvolvidos para analisar e avaliar a sobrecarga do prestador de cuidados, suas necessidades e medição da qualidade de vida, apresentando-se no anexo 9 uma síntese da pesquisa efetuada.

A sobrecarga objetiva é definida “como as exigências reais e interrupções do papel de cuidar”, e a subjetiva “como o sofrimento/tensão experienciado por via dessas exigências” (Deeken *et al.*, 2003:925). Especificamente, a sobrecarga objetiva refere-se ao “tempo gasto na prestação de cuidados, as tarefas de prestação de cuidados que são realizadas e possíveis problemas financeiros” (Job, van Exel, op Reimer, Brower, van den Berg, Koopmanschap e van den Bos, 2004:204). Esta sobrecarga pode ainda ser definida como “as tarefas de cuidados diretos que decorrem da doença. Incluem as tarefas que têm que ser desempenhadas pelo prestador de cuidado e/ou a sua família (como ajudar, supervisionar, controlar, efetuar pagamentos, etc.), as situações que são experienciadas (distúrbios familiares e/ou na relações sociais.) e as atividades que lhe deixam de ser possíveis de efetuar (*hobbies*, clubes, carreira, trabalho) como consequência da tarefa de prestação de cuidados”. Outra definição consiste “no tempo e esforço exigido a uma pessoa para satisfazer as necessidades de outra” (Sales, 2003:34-35). Por outras palavras, a sobrecarga objetiva é geralmente vista como o peso direto decorrente da própria doença e abrange todas as tarefas (controle, pagamentos, etc.), experiências do cuidador (rompimento das relações com a família ou as relações sociais) e as atividades que o cuidador não pode fazer (passatempos, carreira, ocupação) (Ugur e Fadiloglu, 2010). Refere-se à exigência dos cuidados prestados face à gravidade e tipo de dependência e comportamento do paciente, às consequências ou impacto na vida do cuidador (familiar, social, económica, profissional). Foram desenvolvidas dimensões transversais e respectivos indicadores para aferição desta sobrecarga (Anexo 10).

Por sua vez, o fardo subjetivo “refere-se ao impacto psicológico, social e emocional que os prestadores de cuidados experienciam provenientes do fardo objetivo” (Job, van Exel, op Reimer, Brower, van den Berg, Koopmanschap e van den Bos, 2004:204). O fardo subjetivo é referido por Montgomery, Gonyea e Hooyman (1985), George e Gwyther (1986) e Sales (2003:36) como “o sofrimento ou desconforto sentido pelos cuidadores ao lidarem com os fatores objetivos causadores de stress/pressão.” Sales (2003:36) associa ainda “os custos emocionais para a família resultantes da doença do paciente”. É o que o cuidador sente, desencadeando tensões pelos desafios físicos, emocionais, financeiros e os relacionados com

o “trabalho” que experimenta (Ugur *et al.*, 2010). As dimensões desta sobrecarga são o isolamento social, o sentimento de responsabilidade pelo paciente, a preocupação, o sofrimento/desconforto, estigma, vergonha e culpa. Incluem-se, ainda, a mágoa e a perda, a tensão crónica, as características de “montanha russa” do decurso da doença (ou seja, períodos de melhoria, seguidos de um agravamento da situação, e vice-versa) e a dor empática como outras fontes de sofrimento. Traduz a experiência interna do indivíduo, *i.e.*, a perceção individual da sobrecarga pelas exigências e responsabilidades do seu papel de cuidador (Sales, 2003). A tabela 9 apresenta os componentes destas sobrecargas.

Tabela 9- Componentes das sobrecargas objetivas e subjetivas

Sobrecarga Objetiva	Sobrecarga Subjetiva
A. Tarefas diretas dos cuidados	Reações pessoais à prestação de cuidados
- Ajudar o paciente nas tarefas de ADL	- Sofrimento
- Supervisionar o paciente	- Estigma
B. Tarefas indiretas dos cuidados	- Preocupação
C. Lidar com as necessidades emocionais do paciente;	- Vergonha
- Encorajar o paciente	- Culpa
D. Efeitos da prestação de cuidados noutros aspetos da vida	
- Interações entre familiares	
- Rotinas familiares	
- Tempos livres	
- Trabalho/emprego	
- Saúde mental	
- Rede social	
- Outros aspetos fora do lar	
- Crianças	
- Consequências financeiras	

Fonte: Adaptado de Sales (2003)

A sobrecarga subjetiva constitui um forte preditor do bem-estar, contrariamente à sobrecarga objetiva (Vitaliano, Young e Russo, 1991; Sales, 2003). Isto porque nem todas as pessoas sujeitas à mesma sobrecarga objetiva sentem o mesmo impacto, ou seja, o modo como os cuidadores experienciam subjetivamente as exigências não é inteiramente determinado pelas condições da prestação de cuidados. O modelo explicativo proposto por Lawton, Kleban, Rovine e Glicksman (1989) baseia-se nestas duas perspectivas paradoxais, a sobrecarga e a satisfação. Os cuidadores informais ao assumirem o seu papel ficam por um lado, sujeitos a fatores negativos indutores de *stress*, e por outro, a aspetos positivos tais como a satisfação e o bem-estar pelos cuidados prestados ao paciente. Destacam-se, assim, diversas variáveis que influenciam a avaliação da sobrecarga e satisfação do cuidador informal (Martins, Ribeiro e Garret, 2003): i) os fatores pessoais e situacionais (os primeiros contemplam os aspetos

cognitivos e motivacionais, inerentes à personalidade, e os hábitos comportamentais, que diferenciam o controlo, domínio e desafio perante os conflitos). Os situacionais, externos ao cuidador, dizem respeito ao tipo de acontecimento, ao momento temporal e ao facto de ser ou não uma situação controlável, ambígua, previsível e/ou mutável); ii) as características sociodemográficas e pessoais (*e.g.*, idade, género, nível socioeconómico, escolaridade e nível de maturidade, podem influenciar diferentes mecanismos e estratégias de *coping*); iii) as crenças religiosas e filosóficas e o contexto cultural; iv) os fatores hereditários, preparação para lidar com situações de separação ou perda pessoais, materiais ou económicas e o modo de valorização das situações e expectativas geradas; v) os fatores inerentes à doença em si, cronicidade, grau de dependência, exigências de cuidados e conseqüente tempo de assistência; vi) proximidade e tipo de relação existente, suporte familiar, social e outros apoios comunitários, e vii) as experiências prévias e características do ambiente físico e sociocultural.

Avaliar a satisfação e a sobrecarga percebidos pelos cuidadores informais e o estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes é fundamental para a melhoria dos cuidados continuados de saúde, permitindo, por um lado, a prevenção de cuidadores como potenciais pacientes do sistema e do risco de institucionalização do dependente, e a definição de políticas e estratégias de intervenção adequadas (WHO, 2002a; Vitaliano, Young e Zhang, 2004). Para a avaliação específica das necessidades destes cuidadores, ainda que com várias controvérsias quanto às variáveis a contemplar, apresenta-se uma análise sintética de alguns dos instrumentos analisados no anexo 11.

A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores informais tem vindo, nas últimas décadas, a ganhar importância entre os profissionais da saúde e investigadores, para além da avaliação da qualidade de vida do paciente que é vastamente reconhecida pelos prestadores de cuidados como um resultado chave nas intervenções relacionadas com o seu estado de saúde. Não há, contudo, com base na revisão de literatura efetuada por estes autores, uma abordagem comum e consistente no que toca à definição das dimensões dela integrantes. A medição da qualidade de vida inclui as avaliações do bem-estar físico, emocional e social, sendo que no contexto destas dimensões, alguns instrumentos específicos incluem a medição das variáveis familiar, espiritual e financeira. No entanto, na maioria dos estudos não está refletida a perceção objetiva mas a avaliação da perceção subjetiva do prestador de cuidados ou do paciente. Alguns dos instrumentos desenvolvidos neste âmbito encontram-se sistematizados no anexo

12. Face ao exposto, verifica-se a sobreposição de conteúdos nos instrumentos relativos ao fardo, às necessidades e à qualidade de vida dos prestadores de cuidados (Deeken *et al.*, 2003). Existem lacunas na literatura quanto à necessidade de uma ferramenta de análise que preencha os requisitos ao nível da robustez psicométrica e a facilidade de aplicação para utilização na avaliação clínica das necessidades do prestador de cuidados. É necessário determinar a possibilidade de síntese entre as várias linhas de investigação no sentido de definição e de medição da experiência do prestador de cuidados, bem como de aferição da variação dessa experiência no decurso da doença e intervenções ao longo do tempo.

Em síntese, a atividade do prestador informal de CC é complexa, dinâmica e exigente atendendo ao inúmero conjunto de tarefas e por vezes, novas, levando a situações de ausência e/ou insuficiência das competências expectáveis. É um processo com constantes variações ao longo do tempo, nas perceções e necessidades quer dos cuidadores quer dos pacientes, na situação de dependência, do estado de saúde física e mental, do contexto familiar e social, do tipo de apoio, da relação de parentesco/afinidade com o prestador, entre outros fatores relevantes a aferir nestes cuidados. Em termos globais, como referem Colombo *et al.* (2011), qualquer abordagem dos CC e, particularmente, nos informais deve incidir sobre três âmbitos de reflexão: i) centrada nos cuidadores (que cuidam por amor ou obrigação), ii) centrada nos pacientes (que podem preferir ser apoiados por familiares, amigos e vizinhos) e, iii) centrada nos governos (que de outra forma, incorreriam em maiores custos relativos aos cuidados formais, necessitando, por isso, de todo o apoio disponível para as pessoas dependentes).

Ainda que existam alguns estudos no domínio dos cuidadores informais (*e.g.*, Sales, 2003, Deeken *et al.*, 2003, Colombo *et al.*, 2011 e Bragstad *et al.*, 2014) verifica-se uma lacuna relativa aos efeitos nos prestadores informais de cuidados de saúde com pacientes abrangidos pelos critérios de elegibilidade da RNCCI, ou seja, com requisitos para uma prestação de cuidados formal. É imprescindível que o cuidador informal seja considerado como um “ator” importante nos cuidados de saúde e no âmbito dos CC, em particular, pela responsabilização nas atividades desempenhadas e repercussões na sua vida pessoal, familiar, profissional e social. Têm que se avaliar as suas competências para esta prestação de cuidados e os eventuais impactos, e ainda, o ESQV dos respectivos pacientes de modo a definirem-se, proactivamente, políticas e estratégias para a prestação informal de cuidados de saúde. Este constitui um dos objetivos do estudo III.

CAPÍTULO II – Estudo I: Os Cuidados Continuados de Saúde de Portugal e outros países: uma análise comparativa

Introdução

A “transição demográfica” (*e.g.*, redução das taxas de mortalidade, e consequente, tendência para o aumento da esperança de vida e envelhecimento da população), a “transição epidemiológica” (*e.g.*, passagem da prevalência de doenças infecciosas para doenças crónicas e continuadas), a proliferação do vírus HIV, os acidentes de tráfego, as alterações nos modelos sociais, a violência, o aumento da população com níveis de rendimento inferiores aos necessários e ainda as circunstâncias políticas e prioridades governamentais, e o aumento dos custos para níveis nunca antes atingidos, têm levado os países ao desenvolvimento de estratégias e políticas de cuidados de saúde em geral e particularmente de cuidados continuados de saúde (CC) (WHO, 2002a; Ikegami e Campbell, 2002; Petty, 2007; Ehrlich *et al.*, 2009; Kraus *et al.*, 2010; Colombo *et al.*, 2011; Tjadens e Colombo, 2011). Denota-se efetivamente na evolução dos CC a reformulação de estratégias ou a criação de soluções adaptadas às necessidades que vão surgindo, tornando-os quase únicos e específicos de cada país (Palley, 2005; Hassenteufel e Palier, 2007; Petty, 2007; Odier, 2010). Neste contexto o financiamento, a provisão, a organização e gestão destes cuidados são desafios com os quais a sociedade contemporânea se debate (WHO, 2002a; Ikegami e Campbell, 2002; Petty, 2007; Ehrlich *et al.*, 2009; Kraus *et al.*, 2010; Colombo *et al.*, 2011; Tjadens e Colombo, 2011).

A conceção de uma matriz comparativa dos sistemas de CC de vários países, à semelhança dos diversos estudos que têm sido desenvolvidos para os sistemas de saúde em geral (*e.g.*, van der Zee e Kroneman, 2007; Hassenteufel e Palier, 2007; Wendt *et al.*, 2009a; Wendt *et al.*, 2009b, Odier, 2010; Marmor e Wendt, 2012) pode constituir uma resposta aos desafios apontados nesta área da saúde. Face à ausência na literatura de uma taxonomia coerente para a caracterização dos sistemas de saúde e com base nos contributos de vários estudos (*e.g.*, Field, 1973; Terris, 1978; Frenk e Donabedian, 1987; OECD, 1987; Burau e Blank, 2006; Moran, 1999; Hassenteufel e Palier, 2007), Wendt *et al.* (2009a) propõem três dimensões-chave para a caracterização dos sistemas de saúde: o financiamento, a prestação de cuidados de saúde e a regulação. Os mesmos autores relevam também a importância dos diferentes grupos de atores envolvidos nesta prestação: o estado, as organizações não-governamentais, as organizações privadas e os cuidadores informais. Nos sistemas de saúde os diferentes grupos de atores podem apresentar inúmeras funções e vários níveis de relacionamento. Contudo, na prática os

elementos “estado”, “social” e “privado” tendem a coexistir no financiamento, na prestação de cuidados e na regulação.

Também nos CC o financiamento, a prestação de cuidados e a regulação evidenciam ser assegurados, nos vários países, de forma diferenciada, em função quer da forma de financiamento (impostos, seguros de saúde público ou privados e contribuições totais ou suplementares individuais privadas) quer na natureza jurídica do prestador (público, privado, sem fins lucrativos e informal). Cada com um destes quatro sectores básicos da economia e da sociedade tem características específicas, tendo como um dos critérios na sua diferenciação, a fonte de receitas (Oster, 1995; Cutler, 2000; Johnson, Scholes e Whittington, 2008; Wheelen e Hunger, 2012). Numa sociedade sustentável, como modelo evolutivo recomendado, deve haver um equilíbrio entre os quatro sectores básicos da economia e da sociedade, evitando potenciais fatores de risco (Oster, 1995; Cutler, 2000; Wheelen e Hunger, 2012). Não é objetivo desta pesquisa procurar compreender a interação entre as organizações destes sectores, mas antes caracterizar nos vários países as suas opções, comparando-os com Portugal.

A dimensão do financiamento tem sido central na comparação entre sistemas de saúde e a mais facilmente observável (Hassenteufel e Palier, 2007; van der Zee e Kroneman, 2007; Wendt *et al.*, 2009a; Odier, 2010). Sendo o principal objetivo dos sistemas de saúde o cuidar dos pacientes tal como nos CC, a prestação de cuidados deve considerar os atores intervenientes (assegurada em unidades geridas pelo Estado, em unidades de base societal ou em unidades privadas lucro-orientadas). Wendt (2009b) referem a título de exemplo que a percentagem de financiamento público pode ser considerado como um indicador para o papel do Estado. A prestação destes cuidados integra diversas modalidades: i) cuidados de institucionalização de saúde e de reabilitação (hospitais, unidades residenciais e semi-residenciais); ii) cuidados domiciliários (*e.g.*, cuidados de saúde e, possivelmente, de reabilitação, apoios nas tarefas domésticas); iii) apoios aos cuidadores informais e iv) outros apoios (*e.g.*, material e instrumentos de apoio) (Ikegami e Campbell, 2002). A organização nestas diferentes formas também não é conhecida nos diferentes sistemas de CC, mas apenas na caracterização de cada país. Wendt (2009b) referem que a produção dos serviços de saúde é bastante negligenciada no debate da política da saúde internacional, sendo essencial para a aprendizagem sobre os processos de prestação de cuidados. Na dimensão regulação do financiamento e provisão dos serviços deve ser analisada não só a regulação estatal, mas

também a autorregulação dos atores não-governamentais e dos atores privados. A regulação visa definir o(s) responsável(eis) pela normalização e controle dessas relações, sendo a mais complexa das três dimensões. Constituem critérios de análise o acesso do paciente, a elegibilidade dos cuidados, sistemas de remuneração e pacotes de benefícios (Wendt *et al.*, 2009a), os quais permitem compreender o funcionamento dos sistemas de saúde e os efeitos na satisfação, utilização dos cuidados e resultados de saúde dos pacientes (Wendt, 2009b). As designações atribuídas aos sistemas de prestação de cuidados de saúde também têm sido diferentes conforme sistematizado na tabela 1 do primeiro capítulo. Face às dimensões-chave propostas para a caracterização dos modelos de CC opta-se neste estudo pelas designações dos sistemas definidos pela OECD (1987), Bureau e Blank (2006), Hassenteufel e Palier (2007) e Wendt *et al.* (2009a), *i.e.*, os sistemas beveriano, bismarckiano e de mercado.

Portugal, como descrito no primeiro capítulo, também tem vindo a responder às necessidades de CC e à adoção de medidas de redução da procura de cuidados. Em 2006 foi criada a RNCCI como resposta, por exemplo, à sobre utilização de cuidados agudos por pacientes que necessitavam de CC e, conseqüente, consumo desnecessário de recursos, atraso nas altas hospitalares, falta de uniformização e consensualização de procedimentos, e fragmentação do financiamento dos cuidados. O modelo de CC visa a articulação e a integração da área da saúde e ação social, e está direcionado para os pacientes em situação de dependência. Os cuidados podem ser prestados no domicílio do paciente ou em ambiente institucional. Coexistem os quatro sectores básicos: público, privado, sem fins lucrativos e informal. Os cuidados formais, numa lógica intensiva (24 horas e 7 dias semanais) são definidos de acordo com o tempo de intervenção de curta duração (unidades de cuidados de convalescença), de média duração (unidades de média duração e reabilitação) ou de longa duração (unidades de longa duração e de manutenção). O modelo é de cariz beveriano, ainda que alguns dos serviços possam ser cofinanciados, total ou parcialmente, pelo próprio paciente. Ao longo destes nove anos os CC têm tido resultados positivos, conforme demonstrado nos relatórios da RNCCI. Os CC são uma área prioritária do PNS 2012-2016 com vista à maximização da obtenção de ganhos em saúde, de forma sustentável. A título de exemplo, este plano refere como objetivos o desenvolvimento de ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, o investimento nos cuidados de longa duração, a qualificação e humanização na prestação, a potenciação de recursos locais (serviços de proximidade comunitários) e a criação de respostas ao envelhecimento e às alterações de funcionalidade. Estes objetivos têm que ser operacionalizados e para o efeito emerge a necessidade de contributos ou programas que

visem a melhoria no acesso, qualidade e desempenho dos CC. Estas são sugestões também efetuadas pela OMS (2002), OECD (2005), Escoval, Lívio e Ribeiro (2014) e no PNS 2012-2016 português.

Face à experiência do modelo de CC português e às exigências atuais importa situá-lo em relação ao doutros países, tomando-se como questão de partida: Que semelhanças ou diferenças apresenta o modelo português de CC face ao doutros países e especificamente nas dimensões de financiamento, prestação de cuidados e regulação do sistema? Um estudo transnacional possibilita a análise dos diversos sistemas e modelos, e conseqüente conhecimento, comparação e eventuais transformações face à obtenção de contributos para a melhoria dos sistemas e especificamente dos CC. No domínio da saúde, em particular, é uma prática comum o recurso a metodologias de *benchmarking* (e.g., comparação do financiamento, organização e gestão da prestação e regulação) e *benchlearning* (partilha e aprendizagem de boas práticas). Ainda que haja alguns estudos de caracterização dos CC (e.g., Ikegami e Campbell, 2002; Kraus *et al.*, 2010; Dandi *et al.*, 2012) não é conhecida uma análise com a taxonomia proposta. Assim, o primeiro objetivo deste estudo é a análise comparativa entre o modelo português de CC e o doutros países nas dimensões financiamento, prestação de cuidados de saúde e regulação, visando um conhecimento holográfico dos CC. Como segundo objetivo propõe-se verificar em que medida as soluções encontradas pelos vários países para os CC mantêm as características dos seus sistemas nacionais de saúde, *i.e.*, se se comportam como um modelo holográfico face à crescente importância e suas especificidades. Como refere Morgan (2006) um sistema holográfico procura ter processos nos quais o todo esteja contido nas partes, de tal forma que cada parte represente o todo. Como finalidade última visa-se a obtenção de contributos às tomadas de decisão estratégicas ou operacionais no modelo português de CC.

Método

Para a caracterização dos modelos de cuidados continuados dos diferentes países que integram o estudo recorreu-se a uma revisão narrativa. O método narrativo de revisão sistematizada de literatura qualitativa baseia-se na qualidade dos dados recolhidos, diversidade de material e respectivas técnicas (construção de consenso), e nos benefícios da análise indutiva (Jones, 2004; Wiles *et al.*, 2010). A descrição dos modelos teve por base os estudos realizados por Hassenteufel e Palier (2007) e Wendt *et al.* (2009a) para os cuidados de saúde em geral, cuja caracterização tem subjacente as seguintes dimensões de análise,

ainda que adaptadas aos CC: i) financiamento; ii) prestação de cuidados (formais e apoios aos cuidados informais) e iii) regulação do financiamento e provisão do sistema de saúde (responsabilidade e controlo da prestação). A análise dos modelos de CC centrou-se nos sistemas nacionais de saúde também designados como sistemas Beverianos, nos sistemas de seguro de saúde ou sistemas de cuidados de saúde baseados na segurança social denominados com sistemas Bismarckianos e no sistema de seguro privado também denominado por sistema de mercado. Os cuidados paliativos não são integrados no âmbito deste estudo pela sua especificidade tão particular.

Amostra

A selecção dos 17 países (Tabela 10) teve por base os seguintes critérios: i) a amostra dos estudos acima referidos; ii) as orientações de responsáveis dos CC do Ministério da Saúde português, como países detentores de boas práticas e/ou eventual complementaridade entre modelos; iii) a análise dos três sistemas (Beveriano, Bismarckiano e de mercado) e iv) o cumprimento dos critérios definidos para a recolha de informação. Foram integrados 9 países no sistema Beveriano, 7 no Bismarckiano e 1 no sistema de mercado.

Tabela 10 - Listagem dos países integrados no Estudo I

<i>Sistema Beveriano</i>	<i>Sistema Bismarckiano</i>	<i>Sistema de Mercado</i>
Portugal	Alemanha	Estados Unidos da América
Finlândia	Bélgica	
Suécia	França	
Noruega	Luxemburgo	
Dinamarca	Holanda	
Reino Unido	Áustria	
Itália	Suíça	
Espanha		
Grécia		
n = 9	n = 7	n = 1

Técnicas de Recolha e Tratamento de Dados

A recolha e selecção de informação foi pautada com o intuito de utilizar-se a bibliografia mais relevante e diversificada. Para assegurar a comparabilidade dos dados, aspeto importante do processo de recolha de dados numa metodologia qualitativa, foram considerados o ano de referência, as fontes de recursos e os termos/dimensões de pesquisa. A pesquisa incidiu sobre os dados publicados desde o ano 2001 de modo a reflectirem as alterações e eventuais

consequências nos actuais sistemas de cuidados de saúde e sociais, e consequentemente nos CC. Na figura 4 sistematiza-se o processo de pesquisa e selecção de informação utilizado.

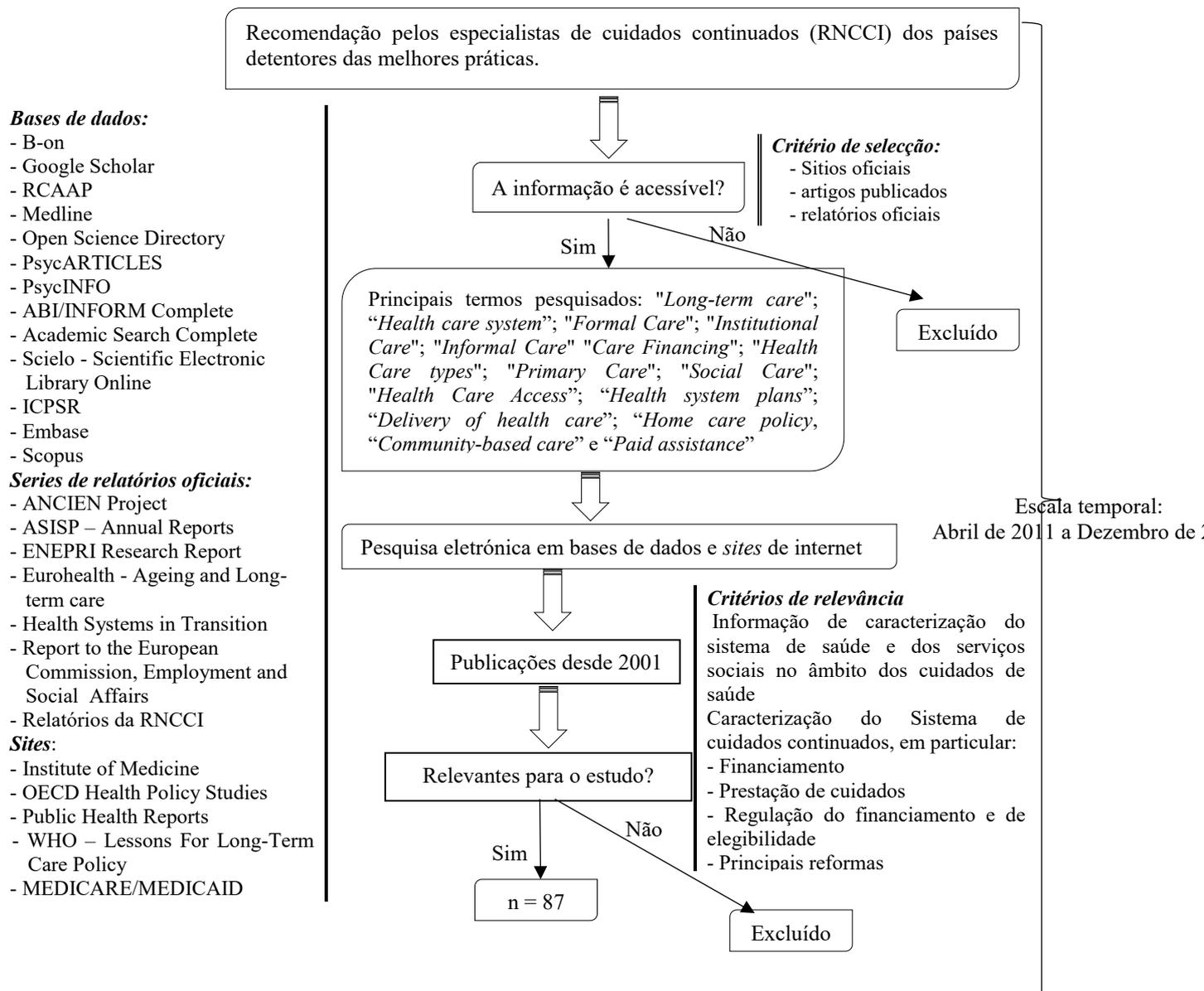


Figura 4 - Diagrama de critérios de inclusão/exclusão de documentos

Os termos de pesquisa utilizados foram abrangentes tais como “Long-term care systems”, “Health care system” e a partir destes, a pesquisa foi sendo “refinada”, efetuando-se combinações com vários termos inclusos à temática dos CC: "Formal Care", "Institutional Care", "Informal Care", "Care Financing", "Health Care Types", "Primary Care", "Social Care", "Health Care Access", “Health System Plans”, “Delivery of Health Care”, “Home Care Policy”, “Community-Based Care” e “Paid Assistance”. Os termos foram identificados (“truncados”), sendo a análise de seriação efetuada, em primeiro lugar, a partir do título e palavras-chave. Os documentos foram, na fase a seguir, mapeados, com apoio de uma grelha

comparativa e com base no resumo, seriados. Quanto aos critérios de inclusão foram considerados relevantes os documentos que efetuavam a caracterização do sistema de saúde, dos serviços sociais no âmbito específico dos cuidados de saúde e dos CC, em particular, relativamente ao financiamento, prestação de cuidados e regulação dos cuidados, e eventualmente principais reformas.

A pesquisa foi efetuada com recurso a um conjunto de base de dados e recursos na internet, nomeadamente, Academic Search Complete, B-on, Google Scholar, Medline, RCAAP, Open Science Directory, PsycARTICLES, PsycINFO, ABI/INFORM Complete, Scielo - Scientific Electronic Library Online, ICPSR e em series de relatórios oficiais, como o ANCIEN Project, ASISP - Annual Reports, ENEPRI Research Report, Eurohealth - Ageing and Long-term care, Health Systems in Transition, Report to the European Commission, Employment and Social Affairs e relatórios da RNCCI. Destacam-se, ainda, os seguintes sítios: Institute of Medicine, OECD Health Policy Studies, Public Health Reports, WHO - Lessons for Long-Term Care Policy e Medicare/Medicaid. Vários documentos foram encontrados e seriados 87, entre artigos científicos e relatórios. Foi efetuada a análise de conteúdo para a organização dos dados, sua categorização e a inferência dos resultados (Bardin, 2009).

Resultados

Para a análise dos modelos de CC optou-se por apresentar os resultados de duas formas: i) a caracterização sumária (“*quási-esquemática*”) de cada modelo destacando-se as três dimensões definidas (financiamento, modalidades de prestação de cuidados formais e apoios aos cuidados informais e regulação do financiamento e provisão dos cuidados), com vista à sua análise comparativa (Anexo 13) e ii) a caracterização descritiva de cada modelo e conseqüentemente, com alguma extensão pela suas particularidades e complexidades desta prestação de cuidados, ainda que com a preocupação constante na sintetização da informação recolhida (Anexo 14). Na descrição de cada modelo começa-se por uma caracterização sobre a prestação dos serviços de saúde e sociais, em termos genéricos e seguidamente a dos CC. O modelo português, sendo o objeto do estudo, foi descrito no quadro teórico. Face aos objetivos delineados apresenta-se, em primeiro lugar, a análise comparativa dos diferentes modelos de CC dos vários países face ao de Portugal e em seguida a caracterização geral dos três sistemas de cuidados continuados, *beveriano*, *bismarckiano* e de mercado e respectiva diferenciação.

Análise Comparativa dos Modelos de Cuidados Continuados de Saúde

Financiamento

O financiamento dos CC pode ser público, privado e/ou através de benefícios (Tabela 11). Verifica-se que o financiamento público dos CC pode advir de impostos públicos (gerais, concelhios, municipais e locais), fundos do Estado, contribuições sociais e seguros públicos. Os meios de financiamento privados são os seguros de saúde, donativos e contribuições totais ou suplementares pelos próprios utilizadores. Na análise efetuada ainda se verifica a referência a benefícios financeiros ou fiscais que ajudam no financiamento destes cuidados.

Tabela 11 - Análise comparativa dos diferentes modelos de CC relativa aos meios de financiamento

		Sistemas																
		Beveriano								Bismarckiano						Mercado		
		Portugal	Finlândia	Suécia	Noruega	Dinamarca	Reino Unido	Itália	Espanha	Grécia	Alemanha	Bélgica	França	Luxemburgo	Holanda	Áustria	Suíça	EUA
Financiamento	Público	Impostos Públicos (Gerais/ Municipais/ Concelhios/ Locais)	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x					
		Fundos/verbas do Estado		x	x	x	x	x			x		x	x	x	x	x	
		Contribuições sociais	x								x		x		x	x		
		Seguros Públicos		x				x			x	x	x	x	x	x	x	x
Privado	Seguro Privado	x					x			x	x	x	x		x	x	x	
	Donativos						x											
	Contribuições dos próprios utilizadores	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x		x	
Benefícios	Benefícios Fiscais	x													x			

Em todos os países do sistema beveriano, o financiamento é assegurado por impostos públicos. O modelo português para além dos impostos públicos conta ainda com contribuições sociais. Em Itália e Espanha o financiamento provém exclusivamente de impostos públicos e nos restantes países do sistema beveriano, excetuando Portugal, também provém de fundos do estado. A Finlândia e o Reino Unido ainda contemplam o financiamento oriundo de seguros públicos obrigatórios. Nos países com o sistema bismarckiano o financiamento é assegurado por seguros públicos. Na Bélgica e França, o financiamento público é também efetuado pelas outras modalidades de financiamento público, sendo designados por vezes de “quási híbridos”. Na Alemanha o financiamento público é efetuado por seguros públicos obrigatórios. Nos EUA, o financiamento público dos CC apenas advém

de seguros públicos (estatal e federal) dirigidos a pessoas que se enquadrem nos critérios de elegibilidade definidos.

Nos países do sistema Beveriano Portugal, Reino Unido e a Grécia expressam, para além do financiamento público, a existência de seguros privados, sendo estes de carácter voluntário. No Reino Unido o seguro de saúde é específico para este tipo de cuidados. Em todos os países bismarckianos são referenciados seguros privados e específicos para esta prestação de cuidados. Na Alemanha este seguro privado é obrigatório. Nos EUA os seguros privados financiam os CC de acordo com os serviços estabelecidos. Em todos os países, com exceção do Luxemburgo, Suíça e EUA, os pacientes/utilizadores são responsáveis pelo copagamento de taxas de utilização dos serviços, sendo estas definidas essencialmente em função do rendimento dos pacientes. No Reino Unido, as taxas de utilização são definidas em função da situação financeira dos pacientes, o que engloba não só os rendimentos como também os seus bens. Nos EUA, os utilizadores são responsáveis pelo pagamento direto dos cuidados, quando os mesmos não estejam cobertos pelos seguros de saúde privados adquiridos. Em Portugal e no Reino Unido, os pacientes são também responsáveis pelo pagamento direto dos cuidados privados e que não estejam cobertos pelos seguros de saúde privados. No Reino Unido, o financiamento privado provém ainda de donativos. Em Portugal e Áustria são referidos benefícios financeiros ou fiscais como meios de financiamento destes cuidados.

Prestação de Cuidados de Saúde: Modalidades e Responsabilidades

A prestação de CC é assegurada em unidades geridas pelo Estado, em unidades de base societal, em unidades privadas, designadas por cuidados formais e ainda por cuidadores informais. Na descrição dos modelos de cada país foram encontradas diferentes denominações para as modalidades de prestação de CC (Anexo 15). Tendo em vista a análise comparativa pretendida neste estudo, os cuidados formais agrupam os cuidados de institucionalização e domiciliários, desde que prestados por cuidadores formais, e nos cuidados informais os diversos apoios quer aos prestadores quer aos pacientes alvo de CC. Para cada tipo de cuidados efectua-se uma breve descrição assim como exemplos das unidades ou modalidades de prestação encontradas na literatura e resultantes da análise de conteúdo efectuada (Tabela 12).

Tabela 12 - Tipos de prestação de cuidados continuados: definições e unidades-tipo.

Cuidados Formais	Prestação de CC ao abrigo de algum tipo de relação contratual, tanto no sector público como privado ou organizações não-governamentais.
(i) Cuidados de Institucionalização	Prestação de cuidados de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, em unidades que integram serviços clínicos (curativos, controlo da dor, administração medicamentosa, monitorização do estado de saúde e prevenção), de reabilitação e/ou de apoio psicossocial, podendo ser complementados por apoio social.
Hospitalares	Unidades de internamento hospitalar de cuidados de saúde a tempo integral ou parcial. • Tipo de unidades: Hospitais, Hospitais-dia, Unidades especializadas de CC.
Residenciais ou semi-residenciais	Unidades prestadoras de cuidados de saúde, de promoção de autonomia e de apoio social, a tempo integral ou parcial, e que podem atuar simultaneamente como instituições habitacionais (de base comunitária, inclusive). • Tipo de unidades: casas de cuidados, casas residenciais, centros residenciais, complexos residenciais, cuidados de dia/assistidos, centro de dia/noite, unidades de dia e de promoção da autonomia, casas de repouso/retiro. De base comunitária destacam-se ainda: casas prestadoras de serviços, residências de segurança/proteção, abrigos domiciliários, residências próximas das unidades de prestação de cuidados, centros comunitários, residenciais particulares e apartamentos residenciais.
(ii) Cuidados Domiciliários	Prestação de cuidados de saúde e/ou sociais por equipas multidisciplinares (médicos, enfermeiros, terapeutas assistentes sociais, entre outros) no domicílio do paciente. • Tipo de serviços de saúde (incluindo os de base comunitária): cuidados de saúde domiciliários, cuidados de saúde especializados, adaptação domiciliária, serviços de teleterapia, cuidados domiciliários de saúde. • Tipo de serviços de saúde e sociais (incluindo os de base comunitária): equipas de CC integrados, serviço de apoio domiciliário, cuidados domiciliários integrados (públicos), cuidados domiciliários (assistência), atividades de dia, cuidados domiciliários sociais, cuidados de adoção, serviços de intermediação.
Apoios aos Cuidados Informais	Ajudas aos cuidadores informais (familiares, vizinhos, amigos ou voluntários), que naturalmente não usufruem de qualquer tipo de remuneração, e/ou aos respectivos pacientes. • Tipo de apoios: cuidados de saúde, assistência domiciliária, ajudas técnicas (equipamentos e materiais), ajudas de técnicos (profissionais de saúde), ajudas monetárias, emprego, educação e informação, apoio de substituição e outros.

Fonte: Adaptado de OECD (2005); OECD (2008); Kraus *et al.* (2010)

- Cuidados Formais

A responsabilidade destes cuidados e os atores envolvidos varia em função da forma de prestação de cuidados. Da análise efetuada verifica-se a existência de quatro modalidades de prestação de CC, designadamente: i) unidades hospitalares; ii) unidades de CC residenciais ou semi-residenciais, iii) unidades de CC domiciliários e iv) outros apoios. Na tabela 13 apresenta-se a análise comparativa dos países analisados.

Tabela 13 - Análise comparativa dos modelos de CC: formas de prestação de cuidados formais

		<i>Sistemas</i>																	
		<i>Beveriano</i>								<i>Bismarckiano</i>						<i>Mercado</i>			
		Portugal	Finlândia	Suécia	Noruega	Dinamarca	Reino Unido	Itália	Espanha	Grécia	Alemanha	Bélgica	França	Luxemburgo	Holanda	Áustria	Suíça	EUA	
Tipo de unidade																			
Cuidados de institucionalização	Cuidados hospitalares	Hospitais	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
		Hospitais-dia		x				x				x							
		Unidades especializadas de CC	x		x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
	Cuidados residenciais e semi-residenciais	Casas de cuidados	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x		x
		Casas/ Centros/ Complexos residenciais		x		x		x	x	x			x	x			x		x
		Centros de dia/unidades de dia e de promoção de autonomia	x	x		x	x	x		x	x	x					x	x	x
		Centros de noite								x		x					x		
		Casas de repouso/retiro											x	x					
		Cuidados de dia assistidos		x															x
		Casas prestadoras de CC (base comunitária)		x															
		Centros comunitários (base comunitária)						x											
		Apartamentos residenciais (base comunitária)								x				x					
		Residências de segurança/ proteção/ residências próximas de unidades de CC (base comunitária)				x		x											
		Residenciais particulares (base comunitária)						x											
		Abrigos domiciliários (base comunitária)					x	x						x					
Cuidados domiciliários	Saúde	Cuidados de saúde domiciliários		x	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x
		Cuidados de saúde especializados																	x
		Adaptação domiciliária				x													x
		Serviços teleterapia																x	
	Saúde e sociais	Equipas de CC integrados /Cuidados domiciliários de saúde e sociais	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
		Sociais	Serviço de apoio domiciliário/ Cuidados domiciliários sociais/ Apoio às atividades de dia	x	x	x					x	x				x			
	Serviços de intermediação													x					
Outros Apoios				x								x	x			x		x	

A revisão narrativa efetuada não permitiu uma análise clara quanto às responsabilidades da prestação dos cuidados formais (natureza jurídica pública, privada ou sem fins lucrativos) asseguradas em todos os países estudados. No entanto, nos casos em que tal se verifica faz-se a respectiva referência.

Todos os países analisados referem a existência da prestação de cuidados de saúde a tempo integral ou parcial em unidades de internamento hospitalar. A maioria revela possuir também unidades especializadas de CC, tendo sido identificadas modalidades de cuidados de curta, média e longa duração. Portugal e Espanha referem ter especificamente unidades de convalescença (UC), unidades de média duração e reabilitação (UMDR), unidades de longa duração e de manutenção (ULDM). Quanto às responsabilidades da prestação, Portugal e os EUA são os que referem, de forma clara, que detêm unidades públicas, privadas e privadas sem fins lucrativos. Nos países com o sistema beveriano, além de Portugal, apenas em Itália e Espanha se refere a existência de unidades privadas, além das públicas. Em todos os países do sistema bismarckiano são identificadas unidades hospitalares públicas e privadas.

Nas unidades de cuidados continuados residenciais ou semi-residenciais identificam-se diversas modalidades: casas de cuidados, casas residenciais, complexos residenciais ou unidades de alojamento coletivo, centros de dia ou unidades de dia e de promoção de autonomia, residências particulares, residências de segurança, entre outras. Todos os países apresentam estruturas que se enquadram nesta forma de prestação de cuidados, destacando-se nas unidades residenciais, as casas de cuidados em 13 dos 17 países e as casas residenciais em 9 países. Nas semi-residenciais, Portugal, Finlândia, Noruega, Dinamarca, Reino Unido, Espanha, Grécia, Alemanha, Bélgica, Áustria, Suíça e EUA evidenciam a existência de centros de dia ou unidades de dia e de promoção de autonomia. Em todos os países, com exceção dos EUA, são identificadas unidades de cuidados continuados públicas. Apenas em Portugal, Finlândia, Dinamarca, Espanha e França, se identificaram unidades de carácter público, privado e privado sem fins lucrativos.

Nos cuidados continuados domiciliários identificam-se em alguns modelos de CC a separação entre cuidados de saúde e cuidados sociais, enquanto noutros nem sempre é efetiva esta diferenciação, o mesmo ocorrendo relativamente às responsabilidades da prestação. Todos os países revelam possuir cuidados domiciliários quer de saúde quer sociais ou cuidados integrados de saúde e sociais. As modalidades referidas são os cuidados de saúde no domicílio, cuidados de saúde especializados, equipas de cuidados continuados integrados, serviços de apoio domiciliário, cuidados domiciliários, apoios nas atividades de dia, entre outras. Identificam-se também outros apoios, tais como, alarmes de segurança pessoal, serviços de transportes, benefícios pecuniários, serviços de gestão financeira, acompanhamento através de telefonemas regulares e telemática, entre outros. Verifica-se a

predominância de duas modalidades nomeadamente cuidados de saúde e cuidados de assistência de índole doméstica (higiene habitacional, preparação e entrega de refeições, serviços de lavandaria, entre outros) ou de índole pessoal (cuidados de higiene e conforto pessoal e apoio no desempenho das atividades diárias). Portugal e Itália possuem especificamente equipas de cuidados continuados integrados. Em Portugal, Reino Unido, Itália, Espanha, Alemanha, Bélgica, França e EUA, as unidades de cuidados domiciliários prestam serviço nos três âmbitos de atuação: público, privado e privado sem fins lucrativos. No caso específico do Reino Unido, Alemanha e EUA é privilegiado o sector privado sem fins lucrativos recorrendo-se preferencialmente aos cuidados baseados na comunidade. Quanto aos apoios formais destacam-se os alarmes de segurança pessoal, na Suécia, os serviços de transporte na Suécia e EUA, a telemática, em Espanha, os serviços de gestão financeira e de acompanhamento através de telefones, nos EUA, e os apoios pecuniários ou financeiros na Bélgica e França.

- Apoios aos Cuidados Informais

Nos cuidados continuados informais identificam-se apoio(s) estatal(is), isto é, em que o Estado formaliza e/ou define mecanismos de apoio aos cuidadores informais e/ou aos respectivos pacientes. Estes apoios foram agrupados, de acordo com a sua natureza, nas seguintes dimensões: cuidados de saúde, assistência domiciliária, ajudas técnicas de equipamentos e materiais, ajudas técnicas de aconselhamento de profissionais de saúde, ajudas monetárias, emprego, educação e informação e outros apoios. Em cada uma destas formas de apoio na prestação de cuidados foram identificadas diversas modalidades. Apresenta-se, na tabela 14, a análise comparativa dos diferentes apoios aos cuidadores informais e/ou pacientes nos vários sistemas de saúde e respectivos países analisados. Em 14 dos 17 países analisados (Portugal, Finlândia, Suécia, Noruega, Dinamarca, Reino Unido, Espanha, Grécia, Alemanha, França, Luxemburgo, Holanda, Áustria e EUA) identificam-se práticas desenvolvidas no apoio aos cuidados informais. Os apoios mais relevados são os de educação e informação, seguidos das ajudas monetárias e os relacionados com o emprego. Na educação e informação, destaca-se a formação dos cuidadores referida por Portugal, Finlândia, Suécia, Reino Unido, Espanha, Alemanha, França, Luxemburgo, Holanda e Áustria. Para além da formação, os países referem nesta modalidade os grupos de apoio, o apoio tecnológico, e informação e aconselhamento tanto aos cuidadores como aos pacientes.

Tabela 14 - Análise comparativa dos modelos de CC: apoios aos cuidados informais

		Sistemas																	
		Beveriano								Bismarckiano						Mercado			
		Portugal	Finlândia	Suécia	Noruega	Dinamarca	Reino Unido	Itália	Espanha	Grécia	Alemanha	Bélgica	França	Luxemburgo	Holanda	Áustria	Suíça	EUA	
Tipo de Apoio																			
Apoios aos Cuidados informais	Cuidados de saúde		x	x							x								
	Assistência domiciliária		x	x							x					x			
	Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)			x							x								
	Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)	x		x							x								
	Ajudas Monetárias		x	x					x	x	x		x	x	x	x			
	Emprego		x	x							x		x			x			
	Educação e informação	x	x	x				x		x	x		x	x	x	x			
	Apoio de substituição	x	x	x	x						x								x
	Outros			x			x				x								

Outro apoio que se destaca são as ajudas monetárias (*e.g.*, benefícios financeiros, benefícios ao nível da segurança social, cobertura de despesas, pagamentos contributivos aos cuidadores informais não empregados). Este apoio é referido na Finlândia, Suécia, Espanha, Grécia, Alemanha, França, Luxemburgo, Holanda e Áustria. É nos modelos da Suécia e da Alemanha que se identificam mais modalidades de apoios. Nos apoios relacionados com o emprego destacam-se as modalidades de licença de trabalho sem vencimento, interrupção do trabalho, dias de descanso/férias para os cuidadores informais ou mesmo compensação integral do vencimento. Surgem ainda que, com menor expressividade, mas com igual interesse para efeitos de *benchmarking*, outras práticas nas restantes modalidades, tais como: i) cuidados de saúde (apoio nos cuidados de saúde domiciliários (diurnos e/ou noturnos), serviços temporários, cuidados de institucionalização de curto prazo); ii) assistência domiciliária (apoio ao domicílio, apoio de substituição e cuidados domiciliários temporários); iii) ajudas técnicas de material e equipamento médico; iv) ajudas técnicas de profissionais de saúde (apoio individual no planeamento de cuidados e auxiliares técnicos) e v) outros apoios (voluntariado, atividades de bem-estar para o cuidador e apoios diversos das autoridades locais). Em Portugal os apoios aos cuidados informais são prestados por organizações públicas e privadas sem fins lucrativos, na Suécia são exclusivamente de âmbito público e na Alemanha, a maioria, por organizações privadas sem fins lucrativos. Não se identificam apoios aos cuidados informais em Itália, Bélgica, Suíça e EUA.

Regulação

A regulação do financiamento e provisão dos cuidados continuados é assegurada pelos sectores público (institucional), privado (lucrativo) e terciário (sem fins lucrativos) variando, no entanto, em função do sistema de saúde de cada país. A elegibilidade de acesso aos CC é nesta dimensão uma das características analisadas, apresentando-se na tabela 15 a análise comparativa dos diferentes modelos de CC. Em todos os países, à exceção dos EUA, o acesso aos cuidados continuados tem por base a avaliação das necessidades de cuidados de saúde. Em Portugal, Noruega e Dinamarca, o acesso aos CC tem igualmente em consideração as necessidades de apoio social. Nos países do sistema bismarckiano, as necessidades de apoio social só não são referidas na Alemanha e na Bélgica. Em Portugal, Finlândia e Suíça, para além dos critérios anteriores, a residência do paciente também é contemplada na elegibilidade. No entanto, na Finlândia e Suíça, o paciente pode escolher a instituição de CC, mesmo que pertencente a um município diferente da sua residência. Em Portugal a opção do paciente depende da disponibilidade de vagas.

No Reino Unido, Espanha e Luxemburgo o acesso aos serviços de saúde é estabelecido com base na situação económica dos pacientes e ainda em Espanha, as condições de acesso aos CC variam de região para região. O acesso do paciente aos cuidados formais, no sistema beveriano, é de carácter universal tendo como critério comum as necessidades de cuidados de saúde e em alguns países as necessidades de apoio social. Nos países do sistema bismarckiano o acesso é tido como um direito pessoal, universal com base nas necessidades de saúde e/ou sociais e de livre escolha.

Tabela 15 - Análise comparativa dos diferentes modelos de CC relativa aos critérios de elegibilidade

		Sistemas																
		Beveriano									Bismarckiano						Mercado	
		Portugal	Finlândia	Suécia	Noruega	Dinamarca	Reino Unido	Itália	Espanha	Grécia	Alemanha	Bélgica	França	Luxemburgo	Holanda	Áustria	Suíça	EUA
Elegibilidade	Necessidades de cuidados de saúde	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
	Necessidades de apoio social											x	x	x	x			
	Residência do paciente	x	x													x		
	Situação Económica					x		x				x						
	Outros critérios							x										

Características Gerais dos Cuidados Continuados de Saúde

Neste estudo pretende-se também efetuar uma caracterização geral de cada um dos sistemas de saúde e verificar se as soluções encontradas para os CC seguem um comportamento holográfico com os seus sistemas nacionais de saúde. Assim, por um lado, visa-se identificar as características gerais dos modelos de CC integrados no Sistema Nacional de Saúde, no Sistema de Seguro de Saúde e no Sistema de Mercado (Tabela 16) e por outro, efetuar a sua comparação com as características gerais dos cuidados de saúde em geral, nos diferentes sistemas de saúde e respectivos países, sistematizadas no quadro teórico.

Na dimensão financiamento dos países integrados no sistema beveriano verifica-se que não existe cobertura total dos custos de cuidados de saúde, tendo os pacientes de efetuar copagamentos em função dos seus rendimentos, onde se insere Portugal. O financiamento público é assegurado por impostos e fundos do Estado. Nos países bismarckianos verifica-se igualmente a existência de impostos públicos, com maior predominância na Bélgica, no entanto, este financiamento provém essencialmente de contribuições sociais obrigatórias, tendo-se verificado a obrigatoriedade de seguros públicos de saúde. Existem ainda seguros privados específicos para os CC que, no caso da Alemanha, são de carácter obrigatório. Também nos países bismarckianos verifica-se a existência de copagamentos por parte dos pacientes. Já no caso dos EUA, o financiamento é exclusivamente da responsabilidade privada. Relativamente à dimensão prestação de cuidados, verifica-se que em todos os sistemas há uma forte organização e diversificada oferta de CC. No entanto, a oferta é mais limitada no sistema beveriano podendo levar a listas de espera. Também neste sistema o poder de decisão é centrado nas entidades públicas, enquanto no sistema bismarckiano existe negociação entre o governo, as entidades dos fundos de seguro, as comunidades locais e os profissionais de saúde. Na dimensão regulação da provisão e financiamento dos cuidados verifica-se que o acesso aos CC nos países beverianos é de equidade tendo por base uma política de universalidade e a elegibilidade é conferida com base em critérios definidos. Nos países bismarckianos há liberdade de escolha relativamente ao médico e prestadores de serviços, havendo no entanto a possibilidade de desigualdade de acesso por a responsabilidade da cobertura ser da pessoa ou da entidade patronal. No modelo de mercado existe uma desigualdade no acesso aos cuidados pelo acesso voluntário e privado.

Da caracterização geral dos CC e dos cuidados de saúde em geral verifica-se o efeito holográfico destes últimos sobre os CC.

Tabela 16 - Características gerais dos modelos de cuidados continuados

Dimensões	Sistemas nacionais de saúde “Sistema Beveriano”	Sistemas de seguro de saúde “Sistema Bismarckiano”	Sistema de Mercado
Financiamento	<p><i>Financiamento Público:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Impostos públicos; - Fundos/verbas do Estado; <p><i>Financiamento Privado:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Copagamentos pelos utilizadores de taxas de utilização em função do rendimento. 	<p><i>Financiamento Público:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Seguros públicos obrigatórios; - Contribuições sociais aplicadas aos salários; <p><i>Financiamento Privado:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Seguros privados específicos para os CC (alguns países de carácter obrigatório); - Copagamentos pelos utilizadores de taxas de utilização com base rendimento. 	<p><i>Financiamento Privado:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Seguros de saúde privados.
Prestação de cuidados (organização e poder de decisão)	<ul style="list-style-type: none"> - Forte organização da oferta de cuidados; - A oferta é mais limitada do que no sistema bismarckiano. - Forte regulamentação pelas entidades públicas; 	<ul style="list-style-type: none"> - Forte organização da oferta de cuidados; - Elevada oferta de cuidados de saúde, logo maior escolha pelo paciente. - Negociação entre o Governo Federal, as entidades dos Fundos de Seguro e Comunidades/ Coordenação local/ profissionais de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Forte organização da oferta de cuidados de âmbito essencialmente privado. - Regulamentação estatal variável; - Assenta numa base contratual entre os <i>stakeholders</i>.
Regulação da provisão e financiamento dos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Grau de garantia e equidade no acesso aos cuidados; - Baixos custos para o utilizador. - Política de universalidade de acesso aos cuidados continuados. - Controlo de acesso e circulação no sistema com base nas necessidades de cuidados e de apoio social. - Financiamento do sistema <i>a priori</i> (definição de orçamento anual e sua alocação aos prestadores). 	<ul style="list-style-type: none"> - Acesso garantido pelos seguros públicos e/ou seguros privados; - Desigualdade no acesso aos cuidados; - Elevados custos com os cuidados. - Sistema universal no qual o acesso aos CC é tido como um direito pessoal. - Acesso e circulação no sistema com base nas necessidades de cuidados de saúde, sendo de livre escolha do paciente. - Financiamento dos cuidados <i>a posteriori</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desigualdade no acesso aos cuidados. - Sistema sem o princípio de cobertura universal. - Acesso direto e voluntário aos CC.
Países analisados	<ul style="list-style-type: none"> - Portugal (“<i>quási híbrido</i>”) - Finlândia - Suécia - Noruega - Dinamarca - Reino Unido - Itália - Espanha - Grécia (“<i>quási híbrido</i>”) 	<ul style="list-style-type: none"> - Alemanha - Bélgica - França (“<i>quási híbrido</i>”) - Luxemburgo - Holanda (“<i>quási híbrido</i>”) - Áustria - Suíça (“<i>quási híbrido</i>”) 	<ul style="list-style-type: none"> - EUA

Discussão

Sendo os CC uma área da saúde de importância estratégica, tornou-se pertinente, por um lado, situar o modelo de cuidados continuados de saúde de Portugal face aos outros países, a fim de obter eventuais contributos para tomadas de decisão na (re)definição ou ajustamentos de estratégias, políticas ou programas para os cuidados formais e apoios aos cuidados informais. Por outro lado, a identificação das características gerais dos sistemas de cuidados continuados dos sistemas Beveriano e Bismarckiano, integrando o sistema de mercado que nem sempre ocorre nas caracterizações existentes na literatura, com vista a uma compreensão global dos cuidados de saúde e dos CC. Esta imagem holográfica poderá possibilitar neste caso aprendizagens através de uma caracterização simples e de interdependência entre os modelos e reconhecimento da importância da interação de informações, como refere Morgan (2006).

Em termos gerais, ao mapear os modelos de CC de acordo com as três dimensões (financiamento, prestação de cuidados e regulação dos cuidados) nos sistemas Beveriano, Bismarckiano e de mercado foram identificadas as características que os diferenciam. Na análise comparativa das características gerais dos sistemas de CC com as dos sistemas de cuidados de saúde em geral denotou-se a existência de um modelo holográfico.

Numa análise por dimensão e especificamente em relação ao financiamento dos CC verificou-se, à semelhança dos cuidados gerais de saúde (Hassenteufel e Palier, 2007), que pode ser público, privado e/ou através de benefícios. O financiamento público provém de quatro fontes, nomeadamente, impostos públicos (gerais, concelhios, municipais, locais), fundos do Estado, contribuições sociais e seguros públicos. Em todos os países, com exceção do Luxemburgo, Suíça e EUA, os pacientes são também responsáveis pelo copagamento de taxas de utilização dos serviços que são definidas em função do seu rendimento. Por exemplo, no Reino Unido, estas taxas são definidas em função da situação financeira dos pacientes, o que engloba não só os rendimentos como também os seus bens. Os pacientes, nos EUA, são responsáveis pelo pagamento direto dos cuidados quando não cobertos pelos seguros privados. Nos países do sistema Beveriano, o financiamento público dos CC advém essencialmente de impostos públicos, sendo que, a maioria recorre ainda a fundos do Estado, excetuando, Portugal, Itália e Espanha. Denotou-se alguma heterogeneidade nas fontes de financiamento nos países com sistemas nacionais de saúde. Nos países do sistema Bismarckiano verificou-se igualmente a existência de impostos públicos, no entanto, o financiamento provém essencialmente de contribuições sociais obrigatórias, tendo-se ainda

verificado a obrigatoriedade de aderir a seguros públicos de saúde sendo, no caso da Alemanha, o único meio de financiamento público. Esta questão também é referida por Ikegami e Campbell (2002) na análise das características gerais dos modelos de cuidados continuados. Em todos os países bismarckianos existem os seguros privados específicos para os CC e que complementam os seguros de saúde tradicionais. No caso dos EUA o financiamento é exclusivamente da responsabilidade privada, estando o acesso dependente da subscrição voluntária de seguros privados de saúde e de acordo com os serviços definidos. Nos países beverianos, apenas foi referido em Portugal, Reino Unido e Grécia, seguros privados de carácter voluntário. Em Portugal, o financiamento é, assim, assegurado por impostos públicos, contribuições sociais, seguros privados (carácter voluntário), benefícios financeiros ou fiscais (situações específicas) e ainda pelos pacientes através do copagamento de taxas de utilização dos serviços, tornando-o “*quási híbrido*”.

Quanto às formas de prestação de cuidados, verificou-se uma elevada diversidade na organização dos cuidados formais e nos apoios aos cuidados informais. Em cada país verificaram-se modalidades de prestação muito específicas e com designações muito diversas. Nos CC formais verificou-se que todos os países analisados referiram a existência de cuidados de institucionalização (hospitalares e cuidados residenciais e semi-residenciais (excetuando-se a Holanda neste último tipo de cuidados)), cuidados domiciliários de saúde e/ou sociais, e alguns países possuem ainda outros apoios. Nas unidades de cuidados de internamento hospitalar destacaram-se os hospitais e as unidades especializadas de cuidados. Portugal subdivide, tal como Espanha, esta prestação especializada de CC em unidades de convalescença, unidades de média duração e reabilitação, unidades de longa-duração e de manutenção. Quanto à responsabilidade dos cuidados hospitalares (pública, privada e privada sem fins lucrativos), Portugal e os EUA referiram claramente a existência destas unidades nos três sectores. Relativamente às unidades residenciais e semi-residenciais destacaram-se nas primeiras as casas de cuidados e as casas residenciais, e nas semi-residenciais os centros de dia ou unidades de dia e de promoção de autonomia. Também neste tipo de cuidados foi verificado, na maioria dos países, a existência de unidades privadas, de organizações sem fins lucrativos e de unidades públicas. As unidades de cuidados paliativos não foram referidas por não integrarem o âmbito deste estudo. Quanto aos cuidados domiciliários em Portugal, Itália, Espanha, Bélgica e França, estes são de carácter público, privado e também assegurados por organizações sem fins lucrativos. Esta modalidade foi identificada em todos os países, havendo predominância das unidades de apoio domiciliário onde se destacaram os serviços

domésticos (higiene habitacional, preparação e entrega de refeições, serviços de lavandaria, entre outros), os serviços de índole pessoal (cuidados de higiene e conforto pessoal e apoio no desempenho das atividades diárias), e os cuidados domiciliários de saúde. A Noruega, Reino Unido, Alemanha e EUA também apresentaram nesta forma de prestação de serviços o recurso a cuidados baseados na comunidade. Foram igualmente referidos outros tipos de apoios formais em apenas quatro países, tais como, alarmes de segurança pessoal, serviços de transporte, telemática, serviços de gestão financeira, acompanhamento através de telefones e apoios financeiros. Assiste-se atualmente ao fomento dos cuidados domiciliários ou baseados na comunidade local, contudo, como referem Konetzka e Werner (2010), os cuidados domiciliários não substituem os cuidados informais e os seus benefícios são limitados, não compensando, por vezes, a respectiva despesa.

Numa análise global, quanto à responsabilidade da prestação de cuidados, evidenciou-se que nos países do sistema bismarckiano a esfera de prestação é essencialmente pública ou privada, no sistema Beveriano a tendência é para a pública, e no sistema de mercado para os serviços privados e organizações sem fins lucrativos. Estes resultados configuram os obtidos por Hassenteufel e Palier (2007) para os cuidados de saúde em geral e de Ikegami e Campbell (2002) para os CC, relativamente aos sistemas bismarckiano e Beveriano. Ainda, alguns dos países analisados relevaram os apoios estatais aos cuidados informais. Coexistem, assim, nesta prestação de cuidados os quatro sectores básicos da economia e da sociedade referidos por Oster (1995), Cutler (2000), Johnson *et al.* (2008) e Wheelen e Hunger (2012). É evidenciado também, em alguns países, a tendência para uma opção mais significativa pelas organizações sem fins lucrativos. Não obstante, Oster (1995), Cutler (2000) e Wheelen e Hunger (2012) referem que deve haver, se possível, um equilíbrio entre os quatro sectores pela complementaridade que detêm e como base para uma sociedade sustentável.

Neste caso, e em particular dos cuidados continuados de saúde de Portugal, com a criação da RNCCI pretendeu-se uma articulação entre o as instituições públicas, as organizações sem fins lucrativos e as unidades privadas, e alguma valorização, ainda que parca, dos cuidados informais. No entanto, tem-se vindo a verificar o destaque destes cuidados pelas organizações sem fins lucrativos, tais como, as unidades da Santa Casa da Misericórdia, face à maior oferta. Por outro lado, com a atual situação económica e financeira, o sector privado tem vindo a sofrer impactos na procura. Esta opção poderá desencadear, desequilíbrios com a “implosão” do sector das organizações sem fins lucrativos e o “emagrecimento” do privado, tão

necessário à competitividade e sustentabilidade desta atividade, e com consequências para o Estado. É necessário algum equilíbrio entre estes sectores, conforme previsto pela RNCCI, e os necessários apoios aos cuidados informais. No entanto, como refere Cutler (2000) e Wheelen e Hunger (2012), os processos de mudança não são fáceis, mas nas organizações sem fins lucrativos são, em regra, mais complexos, tecnicamente difíceis, sensíveis em termos sociais e com repercussões económicas. O próprio sistema de mercado, o caso dos EUA, foi aquele que optou, na sua génese, por organizações privadas e posteriormente foi adotando estrategicamente o envolvimento das organizações sem fins lucrativos e demonstra, ultimamente, alguma tentativa para uma intervenção do Estado.

Nos países alvo do estudo e em termos gerais, tal como também referido por Ikegami e Campbell (2002), denotou-se alguma importância aos cuidados informais, tendo-se verificado a existência de apoios públicos direcionados para os cuidadores informais e/ou respectivos pacientes. Os cuidados continuados informais com apoio(s) estatal(is), isto é, em que o Estado formaliza e/ou assegura mecanismos de apoio aos cuidadores informais foram evidenciados apenas em alguns dos países. Diversas modalidades de apoio surgiram, tais como, cuidados de saúde, assistência domiciliária, ajudas técnicas (equipamentos e materiais), ajudas técnicas (profissionais de saúde), ajudas monetárias, emprego, educação e informação e outros apoios, confirmando-se os resultados de Dandi *et al.* (2012) nos países analisados em comum. Verifica-se ainda que estes podem ser também de natureza pública, privada e privada sem fins lucrativos. Os cuidados informais são, na maioria dos países analisados, assegurados sobretudo pela família, em particular prestadores femininos com idade compreendida entre os 45 e os 65 anos. Portugal enquadra-se nesta contextualização, tal como se verifica no terceiro estudo desta investigação. No entanto, tal como tem vindo a registar-se em Itália e Espanha e, num caso mais extremo, na Dinamarca, assiste-se a um decréscimo dos cuidados informais em virtude de vários fatores, como referido por Santana (2010), destacando-se a entrada das mulheres no mercado de trabalho, pressões demográficas, a complexidade de vários casos e a transição epidemiológica das doenças agudas para as doenças crónicas. Na Suécia, Alemanha e Finlândia destaca-se este reconhecimento através de apoios institucionais, tais como, a atribuição de um subsídio para famílias que habitam com um paciente em situação de dependência, o desenvolvimento de programas de formação e iniciativas de apoio psicossocial dos cuidadores informais pelos serviços de apoio domiciliário e programas de ajuda ao cuidador (períodos de descanso e apoio psicológico), apoios monetários, ajudas técnicas, entre outros. A preocupação com a educação e informação dos pacientes e

cuidadores informais é igualmente reconhecida e verificada noutros países tais como Portugal, Espanha e França. A Suécia e a Alemanha são os países que relevaram a totalidade dos apoios identificados aos cuidados informais. Na Suécia, os apoios aos cuidados informais são exclusivamente públicos enquanto na Alemanha a maioria é de natureza pública sem fins lucrativos. Portugal releva apenas o apoio na educação e formação dos prestadores informais. Garcés *et al.* (2004) sugerem para além dos apoios referidos no estudo, ainda as seguintes medidas: i) adaptação do domicílio; ii) atribuição de um prestador profissional aos pacientes que não dispusessem de nenhum; iii) programas de ajuda à família do cuidador (substituição do prestador de cuidados) e iv) transferência de verbas para as autoridades locais, com o intuito da sua aplicação em programas de cuidados, visando uma maior responsabilização das autoridades locais no financiamento dos CC.

Em relação à regulação dos CC e especificamente o financiamento é definido *a priori* pelo orçamento do Estado assim como a alocação dos prestadores nos sistemas beverianos, *a posteriori* nos sistemas bismarckiano e de mercado. A elegibilidade de acesso tem por base, na maioria dos países, à exceção dos EUA, a avaliação das necessidades de cuidados de saúde. Em Portugal, acrescem a necessidade de apoio social e a residência do paciente como outros critérios de elegibilidade. À semelhança dos sistemas de cuidados de saúde, verificou-se que o acesso aos CC nos países beverianos é de equidade, enquanto nos países bismarckianos e do sistema de mercado existe uma desigualdade de acesso. O acesso a estes cuidados, nos países beverianos, tem por base uma política de universalidade, estando a elegibilidade dependente de uma diversidade de critérios relacionados com as necessidades de cuidados de saúde e, em alguns casos como, por exemplo, na Finlândia, na residência do paciente, podendo, no entanto, o mesmo optar por uma instituição não da sua área de residência e sim da do cuidador. A elegibilidade nestes países, tal como referido Ikegami e Campbell (2002), não é conferida automaticamente, havendo assim a necessidade de efetuar uma avaliação com base nos critérios estabelecidos. Estes critérios nem sempre são homogêneos dentro do mesmo país, tal como observado em Espanha, em que as condições de acesso aos cuidados continuados variam de região para região, em função dos valores sociais e preferências. Nos países bismarckianos, é garantida a liberdade de escolha relativamente ao médico e prestadores de serviços de forma idêntica ao verificado aquando da análise das características gerais dos sistemas de cuidados de saúde referidos por Hassenteufel e Palier (2007). No modelo de mercado, a cobertura dos cuidados de saúde é da responsabilidade da pessoa ou da entidade patronal. Apesar das diferenças entre os três sistemas, verificaram-se

estratégias de prevenção na procura destes serviços pelos critérios de elegibilidade e de acesso direcionados para os pacientes com maiores necessidades de cuidados, e formas de apoio e de gestão com vista à desinstitucionalização dos pacientes, a autogestão dos cuidados e investimento nos cuidadores informais, devidamente acompanhados e formados, como referido por Colombo *et al.* (2011) e Tjadens e Colombo (2011).

Nos países analisados verificou-se o enquadramento da Finlândia, Suécia, Noruega, Dinamarca, Reino Unido, Itália e Espanha nas características gerais do sistema Beveriano e Portugal como “*quáasi híbrido*” neste sistema, pelas características diversificadas que apresenta. O mesmo ocorre com o modelo francês, holandês e suíço no sistema Bismarckiano, onde se integraram os modelos alemão, belga, luxemburguês e austríaco. No sistema de mercado estão integrados apenas os Estados Unidos da América.

As características gerais aferidas dos sistemas de cuidados continuados são semelhantes às referidas por Ikegami e Campbell (2002). Através da categorização efetuada verifica-se o comportamento holográfico dos CC dentro de cada sistema de saúde. Nos países com sistemas nacionais de saúde, o acesso é universal (todos os cidadãos legalizados) e de quase total gratuidade, definido por critérios de elegibilidade baseados em necessidades de cuidados de saúde e de apoio social, os benefícios são atribuídos em função do rendimento e existe forte probabilidade de monitorização da quantidade e qualidade dos cuidados prestados. Os modelos integrados neste sistema são os da Suécia, Noruega, Dinamarca, Finlândia, Reino Unido, Itália, Espanha e, em parte, Portugal e Grécia. A sua organização e gestão varia, no entanto, de país para país, destacando-se como centralizado, o modelo do Reino Unido, e descentralizados os dos países nórdicos, confirmando os resultados de Hassenteufel e Palier (2007) e Wendt *et al.* (2009a). Como desvantagens verificou-se alguma tendência para o monopólio dos prestadores de cuidados (público, privado ou sem fins lucrativos), o eventual incremento das taxas aplicadas aos pacientes por via da integração dos sistemas (saúde e social) e a baixa integração dos cuidadores informais. Nos países com sistemas de seguro de saúde destacam-se como vantagens a livre escolha pelos pacientes dos prestadores de cuidados com conseqüente competitividade entre prestadores e melhoria da qualidade, e acesso “universal” sem regras de elegibilidade e arbitrariedade, tido como um “direito pessoal”. Verifica-se igualmente a existência de impostos públicos, no entanto, o financiamento provém maioritariamente de contribuições sociais obrigatórias. Os modelos integrados neste sistema são os da Alemanha, Bélgica, Luxemburgo, Áustria, e em menor

medida, França, Holanda, Suíça. A organização e gestão deste sistema varia de país para país, destacando-se o sistema francês de forte centralização e, mais descentralizados, os sistemas alemães e holandeses, confirmando os resultados de Hassenteufel e Palier (2007), Wendt *et al.* (2009a), Odier (2010). Como desvantagens apontam-se a dificuldade de monitorização e a atribuição de recursos a pacientes independentemente da capacidade financeira. No caso dos EUA (sistema de mercado) sendo o financiamento dos CC de responsabilidade exclusiva privada e o acesso aos cuidados estando dependente da subscrição voluntária de seguros privados de saúde, denota-se o difícil acesso dos pacientes da classe média/baixa e baixa. Como vantagem a livre escolha dos prestadores de cuidados pelos pacientes com consequente competitividade entre prestadores, melhoria da qualidade e baixo financiamento público.

Um sistema “ideal” de CC deveria ser de acesso universal, com uma clara distinção entre os cuidados de saúde e de ação social, com apoio aos cuidados informais e a prestação de cuidados assegurada pelos quatro sectores básicos da economia e da sociedade. Um sistema com estas características asseguraria uma prestação de cuidados mais eficaz e de orientação para o paciente, promovendo simultaneamente uma distribuição mais equitativa entre o financiamento público e privado (Oster, 1995; Cutler, 2000; Ikegami e Campbell, 2002; Ehrlich *et al.*, 2009; Colombo *et al.*, 2011; Wheelen e Hunger, 2012).

Como limitações do presente trabalho deve ser notado que na tentativa de uma compreensão alargada dos modelos de CC e sua comparação seleccionaram-se apenas três dimensões para esta caracterização. Na verdade a suposição parte dedutivamente da literatura existente (*e.g.*, Ikegami e Campbell, 2002; Burau e Blank, 2006; Hassenteufel e Palier, 2007; Wendt *et al.*, 2009a) neste domínio da área da saúde. A escolha da amostra segue em parte a mesma orientação ainda que fossem tidos em consideração outros critérios referidos na metodologia. Não se pode deixar de referir também que numa revisão narrativa surge a dificuldade de comparabilidade de dados como por exemplo, o ano de referência, as fontes de informação, o acesso e o recurso a estudos que *per si* podem induzir a eventuais distorções. Verifica-se ainda que na literatura existe um *trade-off* entre a profundidade teórica e o número de países incluídos. Pretendeu-se minimizar este efeito com os critérios e procedimentos definidos. Ainda assim um único autor só pode avaliar um número limitado de países face à dispersão na escolha dos países e complexidade de informação. Para finalizar, a recolha de dados baseada apenas na análise documental, ainda que outras tivessem sido contempladas, pode contribuir para eventuais enviesamentos mesmo que cumpridos todos os procedimentos definidos.

Conclusões

A revisão sistemática da literatura efetuada permite uma análise comparativa considerável do ponto de vista teórico e metodológico dos modelos de cuidados continuados. O desafio de retirar “lições” de estudos comparativos continua a ser por um lado, assustador e por outro, um caminho para a aprendizagem.

Os modelos de CC adotam as características dos sistemas de cuidados de saúde em geral, tornando-os num sistema holográfico, tanto a nível sistema de saúde do respectivo país como a nível transnacional (beveriano, bismarckiano e de mercado). Particularizando as dimensões analisadas, verifica-se esta analogia no financiamento e a regulação dos cuidados, apesar das especificidades dos CC. Na prestação de cuidados denota-se uma elevada diversidade de modalidades, tanto nos cuidados institucionalizados como nos domiciliários e ainda nos apoios aos cuidadores informais, face à complexidade dos CC. Nos países analisados nem sempre é clara a distinção entre os cuidados continuados de saúde e os de índole social, verificando-se duas estratégias na prestação de cuidados, uma quase exclusiva de CC e outra de integração dos cuidados. O estudo centrou-se apenas nos CC.

Da análise transnacional efetuada verifica-se que nos CC de Portugal em relação ao financiamento, tal como nos restantes países do sistema beveriano, é maioritariamente financiado por impostos públicos gerais. No entanto, aproxima-se do sistema bismarckiano na medida em que o seu financiamento é um *mix* público-privado, advindo também das contribuições da segurança social (empregado e empregador) e dos seguros privados voluntários. Os utilizadores contribuem para o financiamento destes cuidados através do pagamento de taxas de utilização, determinadas em função dos seus rendimentos. Este facto origina que os CC possam não representar um incremento tão significativo das despesas com a saúde e também devido à existência do número elevado de cuidadores informais. A elegibilidade no acesso aos CC é determinada com base em critérios gerais de inclusão e exclusão, definidos pela RNCCI, a partir da avaliação das necessidades de cuidados de saúde e de apoio social. Contudo não tem em consideração as características sociodemográficas, económicas e epidemiológicas de cada região. Na prestação de cuidados detém uma organização semelhante à da maioria dos países designadamente, em unidades hospitalares, em unidades residenciais e semi-residenciais, em cuidados domiciliários e apoios aos cuidados informais. Verifica-se que coexistem nesta prestação os quatro sectores básicos da economia e da sociedade, público, privado, sem fins lucrativos e informal. Quanto aos

cuidados informais é reconhecida a importância dos cuidados informais, ainda que parca, desenvolvendo iniciativas de educação e informação aos pacientes e cuidadores informais, e ajudas técnicas. Apesar de se enquadrar maioritariamente nas características do sistema Beveriano, aproxima-se do sistema Bismarckiano, tornando-o num sistema “quási híbrido”.

Face às especificidades do modelo de CC português e da análise transnacional efetuada sugere-se que se continue a fomentar uma política de financiamento misto, público e privado, seguindo as recomendações da Comissão Europeia para os Estados-Membros. É também aconselhável um equilíbrio entre os quatro sectores com vista a assegurar a competitividade, inovação e sustentabilidade destes cuidados. Quanto à prestação de cuidados é desejável uma estratégia que promova a domicilição dos cuidados (cuidados domiciliários formais), em vez de uma lógica de institucionalização dos pacientes (baseada na criação de “camas”) e por outro o incremento dos apoios aos cuidadores informais. Importa assim ao nível da coordenação dos CC desenvolver uma estratégia cada vez mais centrada no paciente visando a sua experiência contínua. A experiência do paciente é um indicador-chave na eficiência e eficácia destes cuidados, caracterizados pela fragmentação de serviços e onde o paciente é o único ator constante. O segundo estudo desta investigação, de carácter longitudinal, visa dar um contributo neste domínio do conhecimento. Acresce, ainda que a coordenação dos prestadores de cuidados deve ser mais ativa (não restrita aos relatórios de monitorização e sessões de divulgação) mas a título de exemplo, na criação de “espaços”/estratégias que fomentem a aprendizagem através da experiência, partilha e divulgação de boas práticas. É ainda, a necessária cooperação a nível das organizações prestadoras de CC com vista à criação de uma efetiva rede integrada de cuidados continuados, visando a redução da morosidade/atraso das altas hospitalares e respectiva referenciação para os cuidados continuados e a melhoria da qualidade, acessibilidade, equidade, eficiência e sua sustentabilidade. No acesso aos CC as ARS locais com os CSP, as unidades hospitalares e respectivas autarquias deverão definir, ainda que dentro do enquadramento legislativo, programas e medidas de ação adequadas e ajustadas a cada região.

No conjunto de sugestões está subjacente a estratégia de redução ou de adiamento do aumento da necessidade de CC, evitando a sobrecarga dos serviços de institucionalização e promovendo o necessário apoio domiciliário. Neste enquadramento e em relação aos cuidados informais, para além dos apoios com a educação e informação dos pacientes e cuidadores informais, programas de ajuda ao cuidador (períodos de descanso e apoio psicológico) e

apoios técnicos existentes em Portugal são necessárias outras medidas, tais como: i) a atribuição de um subsídio para famílias que habitam com um paciente em situação de dependência, quando as necessidades de apoio social e a situação económica do cuidador e paciente o justificarem; ii) adaptação do domicílio, quando necessário; iii) atribuição de um prestador profissional aos pacientes que não disponham de nenhum, ou seja, equipas de cuidados domiciliários; iv) responsabilização das autoridades locais na identificação das situações de cuidados informais, com o intuito da prevenção dos CC. Os cuidadores informais assumem um papel de intermediários, essencial em qualquer definição das políticas de saúde. Um conhecimento mais efetivo dos cuidadores informais que asseguram a prestação de cuidados a pacientes com critérios de elegibilidade da RNCCI e respectivos impactos, constitui-se como um dos objetivos do terceiro estudo desta investigação. Apesar de se ter vindo a incrementar, em Portugal, os cuidados domiciliários institucionais ou baseados na comunidade, há que relevar que não substituem os cuidados informais e os seus benefícios podem ser limitados.

Como pistas de pesquisa e contributos para a reforma dos CC, para além das dimensões analisadas (financiamento, prestação de cuidados e regulação) que visam perceber como eles funcionam, importa ainda conhecer o que realizam, *i.e.*, os resultados que se obtêm. Isso significa que se deve atender aos resultados dos sistemas de cuidados de saúde para os pacientes, prestadores e cidadãos. Como referem Wendt *et al.* (2012) sem informações de desempenho, não existem evidências para programar com eficiência a reforma da saúde. Para a definição de metas nas políticas de saúde e neste caso específico dos CC são necessários estudos comparativos de resultados obtidos nos diferentes sistemas (*e.g.*, a melhoria da rentabilidade, o aumento da qualidade de vida e saúde da população, a garantia da segurança, o acesso e a satisfação do paciente, bem como outros indicadores de desempenho) e integrados com as dimensões abordadas neste trabalho. A validação por cada estrutura governamental e pelos prestadores de cuidados de cada país integrado neste estudo deverá ser um dos próximos passos, assim como a inclusão de outros de países considerados relevantes.

O sentido holográfico inerente a este estudo contribui para uma perceção de atracção pelas analogias encontradas, assim como uma impaciência com outras não retratadas. Isto é exatamente o que deve acontecer. O objetivo é abrir o diálogo e ampliar eventuais discussões ou estudos e não excluir outras perspectivas de análise. Atreve-se este estudo a ser mais um desafio ao modo de pensar.

CAPÍTULO III - Estudo II: A Experiência e o Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente na Transição de Cuidados

Introdução

O Serviço Nacional de Saúde português (SNS), como referido no estudo anterior, através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), define normas e procedimentos para os cuidados continuados de saúde (CC), cuja responsabilidade é partilhada ao nível ministerial. É um modelo de atuação intersectorial e descentralizado, com responsabilidades e funções distintas para os diferentes agentes que nele intervêm. Pretende-se que os CC respondam integralmente às necessidades dos pacientes, sendo prestados por profissionais de múltiplos perfis e ocorram em diversas unidades: i) unidades de internamento [unidades de convalescença (UC); unidades de média duração e reabilitação (UMDR); unidades de longa duração e manutenção (ULDm)]; ii) unidades de ambulatório (unidades de dia e de promoção de autonomia); iii) equipas hospitalares [equipas de gestão de altas (EGA's)] e iv) equipas domiciliárias [equipas de cuidados continuados integrados (ECCI)]. Para além destes agentes, importa ainda referir as estruturas de coordenação e gestão: unidade de missão dos Cuidados Continuados, estruturas regionais (ECR) e equipas de coordenação local (ECL). A referenciação dos pacientes é efetuada pelos agrupamentos de cuidados primários ou pelos centros hospitalares. Nesta transição entre diversos tipos de cuidados e profissionais, a qualidade passa por uma centralidade no paciente, cuja avaliação da sua experiência, quer na referenciação quer no internamento nas UCCI, é fundamental. Não obstante, na RNCCI não são conhecidos resultados desta dimensão assim como de eventuais impactos desta vivência no estado de saúde e qualidade de vida (ESQV) do paciente.

Na transição entre unidades há sérias implicações para os pacientes pela qualidade dos cuidados de que são alvo, constituindo-se um desafio para as organizações e profissionais de saúde e para o próprio paciente (Jenkinson *et al.*, 2002a; Shaller, 2007; Luxford *et al.*, 2011; Hesselink *et al.*, 2012; Noest *et al.*, 2014). Por outro lado, sendo o paciente o único ator constante ao longo deste processo, também tem de lhe ser atribuída a responsabilidade pela gestão de cuidados (Noest *et al.*, 2014). O paciente ganha relevo nos CC e, conseqüentemente, nas acessões centrais da qualidade.

Nas definições de qualidade na saúde têm sido incluídas várias dimensões, tais como, a eficácia, a oportunidade, a segurança, a equidade, a eficiência e a centralidade no paciente (Institute of Medicine, 2001; National Quality Board, 2011; Wiig *et al.*, 2014). Existem

diferentes perspetivas relativas ao seu significado quer em termos organizacionais, dos grupos (gestores e diversos profissionais de saúde) e individuais (paciente), e relativamente pouco consensuais na investigação dos cuidados de saúde (Wiig *et al.*, 2014). A título de exemplo, o sistema nacional de saúde britânico (NHS), assim como o projeto europeu “Qualidade e Segurança nos Hospitais da União Europeia” (QUASER) (Robert *et al.*, 2011), convergindo para a definição de Darzi (2008), integram três dimensões: a eficácia clínica, a segurança e a experiência do paciente.

Nos cuidados de transição onde o paciente é submetido a um conjunto de ações de coordenação, gestão e prestação de cuidados, aquando da sua transferência entre unidades ou níveis de prestação de cuidados, a sua experiência assume particular importância (Coleman e Boulton, 2003; Coleman *et al.*, 2005; Parry *et al.*, 2008; Noest *et al.*, 2014). A utilidade da aferição da vivência dos pacientes sobre os CC serve diferentes *stakeholders*, entre os quais se destacam os contribuintes, as entidades reguladoras, as agências de acreditação, os hospitais, as unidades de cuidados primários, as unidades de cuidados continuados e os próprios pacientes (Jenkinson *et al.*, 2002b; Castle *et al.*, 2005). A avaliação desta vivência deve estar centrada em dimensões específicas dos cuidados prestados ao paciente, tais como: i) perceção e respeito pelas preferências, valores e desejos dos pacientes; ii) envolvimento dos pacientes e seus familiares no processo de prestação de cuidados; iii) conforto e apoio físico e emocional; iv) educação do paciente, comunicação, informação e conhecimento partilhado; v) continuidade e transição; vi) coordenação dos cuidados; vii) envolvimento da família e amigos e viii) acesso aos cuidados de saúde (Jenkinson *et al.*, 2002a; Luxford *et al.*, 2011; Wiig *et al.*, 2014). A experiência do paciente poderá ter efeitos nos seus ganhos de saúde e qualidade de vida, os quais se assumem como um dos resultados visados na qualidade dos cuidados de saúde (Jenkinson *et al.*, 2002a; Coleman *et al.*, 2002; Coleman *et al.*, 2005; Shaller, 2007; Luxford *et al.*, 2011; Hesselink *et al.*, 2012; Noest *et al.*, 2014).

Este estudo de cariz longitudinal visa aferir a experiência e eventuais ganhos em saúde e de qualidade de vida do paciente da RNCCI, na transição de cuidados e no internamento nas UCCI. Limitou-se a pesquisa, nesta trajetória do paciente, à transição de cuidados entre o hospital e as UCCI, por ser mais crítica face à transição nos cuidados primários.

Pretende-se que seja um contributo para a compreensão e melhoria do SNS, e em particular, para a coordenação e gestão dos cuidados continuados integrados, para os profissionais de saúde e para os próprios pacientes ou suas pessoas significativas. Como referido a RNCCI

possuiu um processo de referenciação bastante estruturado, contudo não se conhece como os pacientes experienciam a alta hospitalar e a referenciação. Os pacientes transitam para diferentes tipos de prestação de cuidados (UC, UMDR e ULDM), desconhecendo-se também como vivenciam o internamento nestas unidades. Para além da aferição da experiência do paciente importa também conhecer se existem ganhos em saúde e melhoria de qualidade de vida, percecionados pelos pacientes, entre a alta hospitalar e o internamento nas UCCI, e nos três tipos de prestação de cuidados continuados. Por último, torna-se pertinente conhecer, por um lado, o efeito da experiência do paciente na alta hospitalar sobre o estado de saúde e qualidade de vida nas UCCI e por outro, o efeito da experiência do paciente internado nas UCCI sobre o seu ESQV. Face à especificidade destes cuidados de saúde, às características destes pacientes (referenciados para a RNCCI, com critérios de elegibilidade específicos) e aos objetivos propostos, este estudo tem características inovadoras e de efetiva importância para a tomada de decisão nas políticas de saúde e dos CC em particular, na organização e gestão dos CC e no paciente, como único elemento constante deste processo.

Método

Esta investigação, centrando-se na experiência do paciente e seu ESQV, implicou a realização de um estudo longitudinal, composto por dois “marcos”, refletidos em dois momentos temporais distintos: i) na alta hospitalar, após a referenciação e ii) nas unidades de cuidados continuados, após duas semanas de internamento, no mínimo (Figura 5) (Anexo 16).

Milestone 1	Experiência do Paciente	Estado de Saúde e Qualidade de Vida	27 semanas
	Avaliação na Alta Hospitalar Instrumento: Care Transition Measure, CTM-15	Avaliação na Alta Hospitalar Instrumento: Short-Form Health Survey, SF-36	
	Unidades Hospitalares (Região de Lisboa e Vale do Tejo)		
Milestone 2	Experiência do Paciente	Estado de Saúde e Qualidade de Vida	29 semanas (mínimo de 2 semanas de internamento)
	Avaliação no Internamento nas UCCI Instrumento: Picker Patient Experience Questionnaire, PPE-15	Avaliação no Internamento nas UCCI Instrumento: Short-Form Health Survey, SF-36	
	(i) Unidades de Convalescença; (ii) Unidades de Média Duração; (iii) Unidades de Longa Duração (Região de Lisboa e Vale do Tejo)		

Figura 5 - Esquema do desenho de investigação do estudo e instrumentos aplicados

Amostra

A amostra dos pacientes é de 181 sujeitos, sendo a maioria do género feminino (56,4%) *versus* 43,6% do masculino e a idade média é de 70,5 anos (d.p.= 12,6 anos) variando entre o mínimo de 27 e o máximo de 93 anos. A distribuição por escalão etário é de 40,3% entre 65-79 anos e 28,7% para os pacientes com mais do que 80 anos, e entre 18-49 anos, 50-64 anos é de 6,7%, e 24,3% e, respetivamente. Quanto ao estado civil, 35,3% vivem em regime conjugal, 29,3% são viúvos, 18,8% solteiros e 16,6% divorciados ou separados. Ao nível das habilitações literárias, 56,9% dos pacientes tem habilitações ao nível do ensino primário, 16,6% com o ensino básico e 13,8% sem qualquer nível de escolaridade. Quanto à situação profissional, 63,0% são reformados, 12,7% exercem atividade doméstica, 9,9% empregados, 11,6% são desempregados (Anexo 17).

Da análise da base de dados da RNCCI relativamente ao principal diagnóstico por grupo de doença de referenciação verifica-se que 35,9% dos pacientes apresentam um diagnóstico relacionado com doenças do aparelho circulatório e 34,3% doenças do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo (Anexo 18). Quanto ao diagnóstico da doença (ICD9), que constitui a principal causa de referenciação, 21,5% dos pacientes apresentam um diagnóstico de doença vascular cerebral aguda (AVC) e 18,8% um quadro de fratura do colo do fémur. Outras causas de referenciação passam por diagnósticos de insuficiência cardíaca (3,9%), úlcera crónica da pele (3,3%), amputação traumática de membros inferiores completa ou parcial e neoplasia benigna do encéfalo e de outras partes do sistema nervoso (2,8% em comum) (Anexo 19). Cerca de 86% dos pacientes apresentam uma causa secundária de referenciação, salientando-se os diagnósticos de hipertensão essencial (29,3%) e de diabetes *mellitus* (14,4%) (Anexo 20).

Analisando a distribuição dos pacientes por grau de incapacidade nas atividades de vida diária (índice de *Katz*²) verifica-se 10,5% no grau de independente, 31,5% no de autónomo, 51,4% no grau de dependente e 6,6% no de incapaz. No grau de dependente todas as atividades

² 1- **Independente** - não necessita de pessoas e/ou meios para substituição funcional;

2- **Autónomo** - necessita, indispensavelmente e com regularidade, de meios de apoio, para substituição funcional, na qual colabora; necessita, indispensavelmente e sem regularidade, de pessoas e/ou meios de apoio, para substituição funcional, na qual colabora; necessita, dispensavelmente e com regularidade, de pessoas e/ou meios de apoio, para substituição funcional, na qual colabora; necessita, dispensavelmente e sem regularidade, de pessoas e/ou meios de apoio, para substituição funcional, na qual colabora;

3- **Dependente** - necessita, indispensavelmente e com regularidade, de pessoas e/ou meios de apoio, para substituição funcional, na qual colabora;

4- **Incapaz** - necessita, indispensavelmente e com regularidade, de pessoas e/ou meios de apoio, para substituição funcional, na qual não colabora.

analisadas apresentam valores mais elevados, excetuando-se o controlo da urina e das fezes, atribuídas ao grau de independente (Anexos 21 e 22). Quanto ao tipo de unidade de cuidados continuados proposto, aquando da referenciação dos pacientes, 45,3% são internados nas UMDR, seguidas das UC (35,9%) e das ULDM (18,8%). Relativamente ao tempo de internamento nas UCCI, 49,7% dos pacientes encontram-se internados entre 31 e 90 dias, 32,6% apresentam um tempo menor ou igual a 30 dias e 17,7% igual ou superior a 91 dias (Anexos 23 e 24).

Medidas

Para a avaliação da experiência do paciente foram aplicadas as medidas *Care Transition Measure* (CTM-15) para a transição de cuidados – alta hospitalar e *Picker Patient Experience Questionnaire* (PPE-15) para o internamento nos cuidados continuados. Para a avaliação do estado de saúde e qualidade de vida utilizou-se o instrumento *Short-Form Health Survey* (SF-36) para os dois momentos aferidos neste estudo.

Care Transition Measure

Este instrumento foi proposto por Coleman *et al.* (2002 e 2005) para aferir a qualidade de cuidados experienciada pelo paciente aquando da transição entre diferentes unidades (Anexo 25). A opção por esta medida baseou-se na sua aplicabilidade a pacientes alvo de alta hospitalar, com necessidades de uma gestão de cuidados complexa e de alto-risco (*e.g.*, idosos em situação de fragilidade, adultos com doenças crónicas, pacientes oncológicos e crianças com necessidades especiais) e sujeitos a diferentes níveis de compromisso com a coordenação de cuidados de saúde (Coleman *et al.*, 2005). A versão utilizada é a de 15 itens composta por quatro sub-dimensões: i) conhecimento crítico (responsabilidades e confiança em lidar com a saúde e conhecimento da prescrição e efeitos secundários da medicação); ii) importância das preferências (referenciação); iii) gestão da preparação (para a mudança) e iv) existência de um plano de saúde escrito e compreensível (Anexo 26). A cotação obtém-se pela média das respostas em cada dimensão e pela média dos itens na escala global, posteriormente transformados numa escala de 0 a 100, correspondendo os valores mais próximos de 100 a uma experiência mais favorável. O instrumento foi traduzido e validado por um perito de tradução, tendo sido efetuada a tradução e retroversão: inglês-português-inglês (Brislin, 1980).

A análise da estrutura relacional dos itens do instrumento foi efetuada através da análise factorial exploratória sobre a matriz das correlações, com extração dos fatores pelo método das componentes principais, seguida de rotação Varimax. Os fatores comuns retidos foram os que apresentaram um *eigenvalue* superior a 1. A validade da análise factorial foi feita através do KMO (0,83, boa) e teste de Bartlett ($p = 0,001$, significativo). A análise factorial convergiu para uma solução com quatro componentes principais que explicam 68,1% da variância total (Anexo 27). Da análise dos pesos fatoriais dos itens, em cada uma das componentes principais, verifica-se que a primeira componente explica 37,28% da variância total e integra os itens relacionados com a gestão da preparação. A segunda componente explica 13,07% da variância total e agrega três dos seis itens relacionados com o conhecimento crítico. A terceira componente explica 10,37% da variância total e inclui todos os itens da dimensão importância das preferências. A quarta componente explica 7,42% da variância total e agrega todos os itens da dimensão plano de saúde. Uma vez que a configuração obtida é semelhante à original, constituíram-se as dimensões propostas pelos autores para assegurar uma comparabilidade efetiva (Anexo 28). A consistência interna das dimensões variou entre um mínimo de 0,68 (fraco mas aceitável) no plano de saúde e um máximo de 0,83 (bom) no conhecimento crítico. A consistência global da medida foi de 0,87 (Tabela 17).

Tabela 17 - Consistência interna da medida *Care Transition Measure* (CTM-15)

	Alfa de Cronbach	N.º de Itens
Conhecimento crítico	,83	6
Importância das preferências	,73	3
Gestão da preparação	,83	4
Plano de saúde	,68	2
Total	,87	15

Short-Form Health Survey

Este instrumento foi adaptado e validado para português por Ferreira e Santana (2003) e Ferreira (2000a e 2000b) e avalia o estado de saúde e qualidade de vida do paciente (Anexo 29). Baseia-se em diversos estudos, com particular relevância o de John Ware e colaboradores (MOS – *Medical Outcomes Study*). Esta medida inclui 36 itens (SF 36 - versão reduzida) que permitem aferir um indicador de medição do estado de saúde (*International Quality of Life Assessment* - IQOLA – *Project* (Ware e Gandek, 1998)) ao representar oito dos conceitos mais importantes em saúde, funcionalidade e bem-estar. As oito dimensões são divididas pelas componentes física (função física, desempenho físico, dor física e saúde geral) e mental

(vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde mental) (Ferreira, 2000a). Identifica os estados positivos e negativos do paciente (Anexos 30 e 31).

A análise da estrutura relacional dos itens foi efetuada através da análise factorial exploratória sobre a matriz das correlações. Os fatores comuns retidos foram os que apresentaram um *eigenvalue* superior a 1. A validade da análise factorial foi feita através do KMO (0,82, boa) e teste de Bartlett ($p = 0,001$, significativo), indicando valores aceitáveis para a sua prossecução. A análise factorial convergiu para uma solução com oito componentes principais que explicam 68,08% da variância total. Da análise dos pesos fatoriais dos itens ($> 0,30$), em cada uma das componentes principais, verifica-se que a primeira componente principal explica 26,40% da variância total e agrupa sete dos dez itens relacionados com a função física. A segunda explica 13,97% da variância total e inclui todos os itens do desempenho físico e dois restantes da função física. A terceira componente explica 6,84% da variância total, agregando todos os itens do desempenho emocional e dois da saúde mental. A quarta explica 5,27% da variância total e inclui dois itens da vitalidade e três itens da saúde mental. A quinta explica 4,53% da variância total e agrega os itens da saúde geral. A sexta componente explica 4,04% da variância total e inclui os dois itens da dor e dois da vitalidade. A sétima explica 3,81% da variância total e agrega os itens da função social. A oitava componente explica 3,21% da variância total e agrega um item da função física e da saúde geral. Uma vez que a configuração obtida se aproxima da original optou-se por constituir as dimensões tal como as dos autores (Anexos 32 e 33). A consistência interna foi de 0,84 e 0,88 para as componentes física e mental (Anexo 34).

Picker Patient Experience Questionnaire

O Instituto Picker desenvolveu o *Picker Adult in-Patient Questionnaire*, visando obter informação detalhada sobre a experiência do paciente de internamento. Permite o *feedback* sobre a ocorrência de certos processos e eventos durante um episódio específico de prestação de cuidados de saúde, e proporciona informação que poderá apoiar na tomada de decisão quanto às políticas prosseguidas e nas subseqüentes ações de melhoria (Jenkinson *et al.*, 2002a). Foi desenvolvido, inicialmente, um questionário com 40 itens e, posteriormente, uma versão reduzida de 15 itens (PPE-15). Os itens foram agrupados em sete componentes consideradas as mais representativas nas experiências dos pacientes: i) informação e comunicação; ii) coordenação dos cuidados; iii) conforto físico; iv) conforto emocional; v)

respeito pelas suas preferências; vi) envolvimento da família e amigos e vii) continuidade e transição dos cuidados (Jenkinson *et al.*, 2002b) (Anexos 35 e 36).

Cada item está codificado como um problema de resultado dicotómico, isto é, indicando a presença ou ausência do problema. Um problema é definido como um determinado aspeto dos cuidados de saúde que poderia, para o paciente, ser alvo de melhorias. A metodologia de cotação deste instrumento é efetuada através da dicotomização das respostas dos sujeitos atribuindo-se o valor 1 às afirmações que indicam a existência de problemas e o valor 0 às respostas que não indicam a existência de problemas. Obtêm-se os valores por dimensão e o valor total e transformam-se numa escala compreensiva de 0-100 pontos, sendo que valores mais próximos de 100 correspondem a mais problemas identificados. A consistência interna do instrumento PPE-15 apurada foi de 0,67 (fraco mas aceitável). Esta medida foi escolhida pela sobreposição de itens com a CTM-15, ainda que com aplicações em contextos diferentes (internamento e transição de cuidados, respetivamente) (Coleman *et al.*, 2002).

Procedimento de Recolha de Dados

Foi primeiro efetuado o pedido da pesquisa de campo, em Março de 2012, à Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), enquanto entidade mediadora. Foram, de seguida, efetuados os contactos com os hospitais da região de Lisboa e Vale do Tejo (momento 1) e as UCCI (momento 2), e nos casos de aceitação de colaboração, a nomeação de um elemento da equipa de gestão de altas ou de um interlocutor, respetivamente. Apresenta-se, no anexo 37, o procedimento de recolha de dados detalhado e respectiva documentação.

Previamente à aplicação dos questionários foi efetuada uma reunião de formalização do projeto e esclarecimento de dúvidas com as direções dos hospitais/UCCI e elementos da EGA/interlocutores, e definida a metodologia de intervenção no acesso aos pacientes. Para a recolha de dados recorreu-se à contratação de uma equipa com a qual foi realizada uma reunião de apresentação do projeto, objetivos, requisitos e perfil dos intervenientes. Foram asseguradas as seguintes condições: i) existência de um elemento-coordenador de toda a componente de terreno do projeto e que assegurou a seleção, formação e acompanhamento da equipa de recolha de dados, a verificação e validação do preenchimento dos questionários, a gestão de inserção de dados na base de dados e ainda a realização de reuniões semanais com a investigadora; ii) no perfil dos entrevistadores foram relevadas a experiência em estudos de

recolha de dados (entrevistas na área da saúde e, particularmente, a pacientes). Efetuou-se um protocolo com a empresa de gestão da base de dados da RNCCI, sob supervisão da UMCCI, para acesso aos dados dos pacientes referenciados (biográficos, referência e internamento). No inquérito, o paciente era previamente informado e formalizada a autorização através da assinatura da declaração de consentimento informado. A primeira recolha de dados decorreu durante 20 semanas e a segunda durante 29 semanas. Atendendo à natureza da população alvo, surgiram dificuldades na recolha dos dados, tais como, a incapacidade física ou mental dos pacientes, a agudização do seu estado de saúde e/ou falecimento, a sua recusa em participar no estudo, a referência para UCCI fora da zona geográfica do estudo e a não autorização das unidades hospitalares ou das UCCI.

Resultados

O resultado global da experiência do paciente na transição de cuidados entre o hospital e as unidades de internamento de cuidados continuados é de 46,78 (d.p. 16,58), isto é, há uma avaliação da vivência ligeiramente abaixo do valor médio da escala. Este resultado revela que a experiência do paciente tende a ser menos positiva, ainda que não muito crítica. Numa análise por dimensão verifica-se que os pacientes apenas relevam, ainda que com ligeira diferença, a importância das preferências (51,1 e d.p. 22,32), ou seja, valorizam o cuidado dos profissionais de saúde (EGA) na escolha da UCCI onde será assegurada a continuidade dos seus cuidados de saúde. Os pacientes expressam uma apreciação menos positiva no conhecimento crítico (46,43 e d.p. 20,68) (*e.g.*, falta de informação relativa ao propósito dos medicamentos e seus efeitos secundários), na gestão da preparação (45,29 e d.p. 23,11) (*e.g.*, falta de conhecimento dos sinais de aviso, sintomas e do auto-tratamento) e no plano de saúde (45,01 e d.p. 22,93) (*e.g.*, a falta de conhecimento de plano escrito) (Tabela 18).

Tabela 18 - Avaliação da experiência do paciente na alta hospitalar

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Conhecimento crítico	176	,00	83,33	46,43	20,68
Importância das preferências	177	,00	100,00	51,10	22,32
Gestão da preparação	177	,00	100,00	45,29	23,11
Plano de saúde	177	,00	100,00	45,01	22,93
Total	176	,00	84,44	46,78	16,58

Pretendendo-se igualmente conhecer se existem diferenças na avaliação da experiência do paciente nesta transição de cuidados hospitalar em função do grau de incapacidade nas atividades de vida diária dos pacientes (índice de *Katz*), verifica-se que não se encontraram diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das dimensões ($p \leq 0,10$). O grau de

incapacidade dos pacientes não influencia a sua avaliação da experiência na transição de cuidados (Tabela 19). Recorreu-se à análise Anova e testes de comparação de *Tukey*.

Tabela 19 – Efeito do grau de incapacidade do paciente na sua avaliação da experiência na alta hospitalar

	Incapaz		Dependente		Autónomo		Independente		F	Sig.
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Conhecimento crítico	44,91	18,27	46,36	20,92	45,05	20,08	51,75	23,28	,52	,67
Importância preferências	62,96	21,88	51,36	21,82	49,40	22,21	47,37	24,52	1,43	,24
Gestão da preparação	47,92	21,65	43,24	22,62	43,90	22,84	57,46	24,98	2,15	,10
Plano de saúde	48,61	26,07	42,96	21,92	46,73	23,45	47,37	25,01	,51	,68
Total	49,81	15,29	46,07	16,18	45,54	17,12	51,81	17,81	,87	,46

* $p \leq 0,05$

No segundo momento, quando se afere a experiência do paciente no internamento das UCCI (Tabela 20), o resultado global obtido é de 22,63 (d.p. 15,36), denotando a identificação de poucos problemas. A avaliação global da experiência do paciente é bastante positiva. Verifica-se que é a dimensão informação e comunicação que apresenta a identificação de menos problemas (8,33 e d.p. 24,51) (*e.g.*, clareza nas respostas dos médicos e enfermeiros) e a dimensão continuidade e transição a que revela maior identificação de problemas (59,84 e d.p. 36,79) (*e.g.*, falta de informação relativa ao propósito dos medicamentos e seus efeitos secundários, e falta de conhecimento dos sinais de aviso, sintomas e do auto-tratamento).

Tabela 20 - Avaliação da experiência do paciente nas unidades de cuidados continuados

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Informação e comunicação	180	,00	100,00	8,33	24,51
Coordenação dos cuidados	180	,00	100,00	21,11	28,93
Conforto físico	181	33,33	66,67	42,91	15,13
Conforto emocional	180	,00	100,00	13,70	23,84
Respeito pelas preferências dos pacientes	180	,00	66,67	17,78	22,94
Envolvimento dos familiares e amigos	181	,00	100,00	10,22	23,40
Continuidade e transição	166	,00	100,00	59,84	36,79
Total	165	,00	73,30	22,63	15,36

Quando comparados os resultados com um estudo realizado a pacientes internados em hospitais de cinco países (Jenkinson *et al.*, 2002b) verifica-se que a média global dos pacientes portugueses (22,63 e d.p. 15,36) é inferior à obtida pelos pacientes ingleses (33,79 e d.p. 27,31), suecos (26,42 e d.p. 21,42), alemães (25,20 e d.p. 23,99) e americanos (25,27 e d.p. 25,27), excetuando-se os suíços (18,52 e d.p. 19,48). Importa, no entanto, reforçar que a nossa amostra incidiu no internamento das UCCI e não em hospitais. Os pacientes portugueses identificam globalmente menos problemas. Analisando-se, ainda, o grau de expressão de problemas por dimensão (Tabela 21) é de salientar que a avaliação da

experiência dos pacientes portugueses, nas UCCI, apresenta nas diferentes dimensões, genericamente, menos problemas, do que na maioria dos outros países, excetuando-se a dimensão continuidade e transição dos cuidados. Os pacientes indiciam maiores índices de problemas nos itens: “falta de informação sobre os sinais de aviso/sintomas a ter em conta após a alta” (68,0%) e “efeitos secundários da medicação não explicados pelo médico/enfermeiro” (67,5%). Estes itens também são problemáticos para os pacientes suíços, embora ligeiramente mais baixos. No caso dos países em comparação, os itens com maiores taxas de problemas são: “pouca facilidade em falar com outros profissionais de saúde sobre as preocupações” e “falta de informação sobre os sinais de aviso/sintomas a ter em conta após a alta”.

Tabela 21- Percentagem de pacientes que indica problemas por item da experiência do paciente

		Portugal a)	Reino Unido b)	Suíça b)	Suécia b)	Alema- nha b)	USA b)
Informação e comunicação	Pouca clareza nas respostas do médico às questões	10,6%	28,1%	12,7%	21,6%	17,5%	23,9%
	Pouca clareza nas respostas do enfermeiro às questões	6,1%	24,1%	10,9%	15,3%	13,0%	28,7%
Coordenação dos cuidados	Informação contraditória avançada pelo médico e enfermeiro	10,6%	23,3%	14,6%	17,7%	15,4%	17,9%
Conforto físico	Equipa de cuidados não fez o suficiente para controlar a dor	9,4%	20,1%	9,0%	11,1%	12,9%	17,3%
	Médico não conversou com o paciente sobre medos/ansiedades	11,7%	15,1%	5,1%	8,2%	11,7%	15,9%
Conforto emocional	Enfermeiro não conversou com o paciente sobre medos/ansiedades	8,3%	29,7%	11,4%	13,6%	10,0%	12,5%
	Pouca facilidade em falar com outros profissionais de saúde sobre as preocupações	21,0%	59,3%	35,5%	53,3%	45,9%	36,9%
Respeito pelas preferências dos pacientes	Médicos, por vezes, falavam como se não estivesse ali	17,2%	34,1%	17,8%	35,7%	23,7%	23,6%
	Não foi suficientemente envolvido nas decisões de tratamento/ cuidados	31,7%	32,6%	18,6%	31,2%	26,2%	32,4%
	Nem sempre foi tratado com respeito e dignidade	4,4%	30,6%	17,6%	28,6%	27,6%	33,5%
Envolvimento dos familiares e amigos	Familiares sem oportunidade de falar com o médico	5,5%	32,8%	15,2%	14,1%	17,3%	27,6%
	Familiares sem as informações necessárias para o ajudarem na recuperação após a alta	14,9%	38,3%	16,7%	22,0%	27,8%	25,5%
Continuidade e transição	Propósito da medicação não explicado pelo médico ou enfermeiro	40,3%	23,2%	11,1%	16,5%	16,5%	13,7%
	Efeitos secundários da medicação não explicados pelo médico/enfermeiro	67,5%	35,8%	31,2%	44,4%	31,5%	29,4%
	Falta de informação sobre os sinais de aviso/ sintomas a ter em atenção após a alta	68,0%	59,9%	33,8%	46,7%	44,2%	31,9%

a) Dados relativos a este estudo; b) Fonte: Jenkinson *et al.* (2002b)

Visando-se ainda avaliar se existem diferenças na avaliação da experiência do paciente no internamento nas UCCI em função do grau de incapacidade nas atividades de vida diária dos pacientes (índice de *Katz*) verifica-se, tal como no momento 1, que não existem diferenças

estatisticamente significativas ($p \leq 0,10$) (Tabela 22). Efetuou-se uma análise Anova, testes de comparação de *Tukey* e teste de *Kruskal-Wallis* e *Mann-Whitney*

Tabela 22 - Efeito do grau de incapacidade do paciente na sua experiência nas UCCI

	Incapaz		Dependente		Autónomo		Independente		F / KW	Sig.
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Informação e comunicação	,00	,00	9,78	25,93	9,65	27,45	2,63	11,47	2,92 a)	,40
Coordenação dos cuidados	12,50	22,61	22,28	29,99	18,42	26,10	28,95	34,62	2,40 a)	,49
Conforto físico	41,67	15,08	44,44	15,80	41,52	14,48	40,35	13,96	2,06 a)	,56
Conforto emocional	11,11	16,41	15,58	27,71	12,28	20,54	10,53	15,92	,09 a)	,99
Respeito pelas preferências	19,44	26,43	17,39	22,36	16,96	22,82	21,05	25,36	,42 a)	,94
Envolvimento dos familiares	4,17	14,43	9,14	22,05	11,40	25,03	15,79	29,12	2,04 a)	,57
Continuidade e transição	52,78	41,34	59,30	38,74	64,67	30,42	53,70	41,44	1,22 a)	,75
Total	17,78	8,70	23,29	17,20	23,33	12,86	20,74	16,31	,57	,63

* $p \leq 0,05$ a) Valor do teste de *Kruskal-Wallis*

Atendendo a que os cuidados continuados são prestados em tipos de unidades diferentes (unidade de convalescença (UC), unidade de média duração e reabilitação (UMDR), e unidade de longa duração e manutenção (ULDM)) analisa-se ainda se existem diferenças na avaliação da experiência do paciente nas UCCI em função do tipo de prestação de cuidados. Para o efeito, efetuou-se uma análise Anova e testes de comparação múltipla de *Tukey* (Tabela 23).

Tabela 23 - Avaliação da experiência do paciente por tipo de UCCI

	UC		UMDR		ULDM		F	Sig.
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Informação e comunicação	9,52	26,73	7,23	22,27	8,82	26,03	,16	,85
Coordenação dos cuidados	21,43	27,99	19,88	30,18	23,53	28,16	,20	,82
Conforto físico	42,19	14,84	43,37	15,39	43,14	15,42	,12	,89
Conforto emocional	11,11	19,86	16,06	25,69	12,75	25,97	,81	,45
Respeito pelas preferências	16,40	22,30	19,28	23,92	16,67	22,10	,33	,72
Envolvimento dos familiares e amigos	9,37	23,36	9,64	22,71	13,24	25,55	,35	,71
Continuidade e transição	48,53	38,87	65,35	32,86	66,66	38,19	3,92	,02*
Total	19,52	16,17	23,95	14,45	24,85	15,66	1,79	,17

* $p \leq 0,05$

Encontram-se diferenças estatisticamente significativas apenas na dimensão continuidade e transição $F(2; 80,20) = 3,92, p \leq 0,02$. A análise do teste de comparação múltipla *a posteriori* de *Tukey* indica-nos que as diferenças significativas encontram-se entre os pacientes das UC e os das ULDM, referindo nas segundas, a identificação de mais problemas nesta dimensão (48,53 vs 66,66) (Tabela 24). O tipo de cuidados prestados não influenciou significativamente a avaliação da experiência, ou seja, a identificação de problemas não está associada com o tipo de UCCI.

Tabela 24 - Teste de *Tukey*: Continuidade e transição

Tipo de UCCI	n	Subset for alpha = 0.05	
		1	2
UC	57	48,53	
UMDR	76	65,35	
ULDM	33		66,66
Sig.		,06	,98

Outro objetivo é aferir se existem ganhos em saúde e qualidade de vida percecionados pelos pacientes entre a alta hospitalar (aquando da transição de cuidados) e o internamento nas UCCI. Para o efeito, procede-se em primeiro lugar, à avaliação do estado de saúde e qualidade de vida percecionados pelo paciente nos dois momentos, verificando-se que os valores obtidos nas duas componentes do ESQV são mais elevados no segundo momento (internamento nas UCCI) face à alta hospitalar. Na componente física, obtém-se o valor de 30,58 (d.p. 11,73) e de 38,06 (d.p. 14,80), e na componente mental, de 47,65 (d.p. 23,56) e de 58,56 (d.p. 20,24), respectivamente (Tabela 25). Os pacientes revelam uma perceção de melhoria do ESQV nas duas componentes.

Tabela 25 - Avaliação do ESQV do paciente na alta hospitalar e nas UCCI

	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Componente Física A	175	8,00	79,56	30,58	11,73
Componente Mental A	177	,00	97,50	47,65	23,56
Componente Física B	180	11,75	98,00	38,06	14,80
Componente Mental B	179	,00	97,19	58,56	20,24

A – Alta hospitalar B – Unidades cuidados continuados (UCCI)

Para analisar a relação entre o ESQV na alta hospitalar e no internamento nas UCCI aplicaram-se testes *t* de *Student* para amostras emparelhadas. Os resultados revelam que existem diferenças estatisticamente significativas nas duas componentes: na componente física, $t(174) = -9,06$, $p \leq 0,001$ e na componente mental, $t(175) = -10,38$, $p \leq 0,001$. Os valores são significativamente mais elevados na avaliação realizada nas UCCI do que na alta hospitalar (30,36 vs. 38,11 e 47,94 vs. 58,73, respectivamente) (Tabela 26). Confirma-se que os pacientes percecionam ganhos em saúde e qualidade de vida (física e mentalmente) na prestação de cuidados continuados.

Tabela 26 - Relação entre a avaliação do ESQV na alta hospitalar e nas UCCI

	Alta Hospitalar		U.C.C.I.		t	Sig.
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão		
Componente Física	30,36	11,38	38,11	14,83	-9,06	,001**
Componente Mental	47,94	23,65	58,73	20,31	-10,38	,001**

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Efetuada uma análise por tipo de UCCI verifica-se que os valores mais baixos são nas ULDM, ou seja, onde os pacientes percecionam um ESQV mais baixo. É a componente física que apresenta valores mais baixos, sendo nas UC de 41,27 (d.p. 16,78), nas UMDR de 37,11 (d.p. 13,38) e nas ULDM de 34,29 (d.p. 13,21) (Tabela 27). Os pacientes percecionam a componente física como mais crítica no seu ESQV, ainda que a componente mental também não seja muito mais elevada.

Tabela 27 - Avaliação do ESQV do paciente por tipo de UCCI

Tipo de UCCI	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
UC					
Componente Física	64	11,75	98,00	41,27	16,78
Componente Mental	64	16,56	97,19	59,52	20,41
UMDR					
Componente Física	82	13,00	79,00	37,11	13,38
Componente Mental	81	,00	95,83	59,94	20,28
ULDM					
Componente Física	34	14,75	69,88	34,29	13,21
Componente Mental	34	19,69	89,69	53,47	19,65

Nesta transição de cuidados, entre o internamento no hospital para o das UCCI, importa aferir se existe relação entre a avaliação da experiência do paciente na alta hospitalar e a avaliação do estado de saúde e qualidade de vida realizada nas UCCI. Os resultados demonstram que há uma correlação significativa e positiva, embora fraca, com a avaliação da componente mental percecionada pelo paciente ($r = 0,28$), não havendo correlação significativa com a componente física (Tabela 28). Os pacientes efetuam uma avaliação da componente mental do seu ESQV mais positiva quanto melhor for a sua experiência na alta hospitalar.

Tabela 28 - Relação entre a experiência do paciente na alta hospitalar e a avaliação do ESQV nas UCCI

	Experiência do paciente				Total
	Conhecimento Crítico	Importância das Preferências	Gestão da Preparação	Plano de Saúde	
Componente Física	,23**	-,07	,19*	-,15*	,13
Componente Mental	,39**	-,001	,24**	-,01	,28**

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Analisando as dimensões da experiência do paciente, na transição de cuidados, verificam-se correlações positivas e significativas, embora fracas, no conhecimento crítico e na gestão da preparação com as duas componentes do ESQV. A correlação mais elevada ocorre entre a componente mental e o conhecimento crítico ($r = 0,39$). Os pacientes associam à melhoria do seu ESQV, nas duas componentes, o conhecimento das suas responsabilidades em lidar com a

saúde, da prescrição e efeitos secundários da medicação (conhecimento crítico), e o conhecimento dos sinais de aviso, sintomas e do auto-tratamento (gestão da preparação).

Quando analisada a relação entre a avaliação da experiência do paciente, agora nas UCCI, e a avaliação do ESQV nestas unidades, os coeficientes de correlação encontrados são significativos e negativos, embora fracos, sendo o mais elevado na componente mental ($r = -0,35$). Apenas a dimensão conforto físico apresenta valores positivos (Tabela 29).

Tabela 29 - Relação entre a avaliação do ESQV e da experiência do paciente nas UCCI

	Experiência do paciente							Total
	Informação comunicação	Coordenação dos cuidados	Apoio emocional	Respeito preferências	Conforto físico	Env. família e amigos	Continuidade e transição	
Componente Física	-,05	-,10	-,12	-,14	,29**	-,01	-,19*	-,21**
Componente Mental	-,22**	-,30**	-,20**	-,33**	,03	-,01	-,19*	-,35**

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Os pacientes associam à melhoria do seu ESQV, em ambas as componentes, a ausência de identificação de problemas. A componente mental é tanto melhor avaliada quanto menos problemas forem identificados na informação e comunicação ($r = -0,22$), coordenação dos cuidados ($r = -0,30$), ajuda emocional ($r = -0,20$), respeito pelas preferências ($r = -0,33$) e apoio na continuidade e transição de cuidados ($r = -0,19$).

Finalmente pretende-se verificar o efeito da experiência do paciente internado nas UCCI sobre as duas componentes do ESQV, tendo em consideração o seu grau de incapacidade nas atividades de vida diária (índice de *Katz*). Verifica-se que a variável índice de *Katz* contribui em 7,0% na variância da variável dependente da componente física. Observa-se ainda que as variáveis independentes associadas à avaliação do ESQV (componente física e componente mental) percecionadas pelo paciente na transição hospitalar contribuem significativamente para a explicação da variável dependente ($\Delta R^2 = 40\%$) e a experiência nas UCCI, com uma explicação menor ($\Delta R^2 = 3,0\%$, $F(4, 153) = 38,16$, $p \leq 0,001$). Mais especificamente, a regressão linear múltipla identifica as variáveis, índice de *Katz*, $\beta = 0,22$, $t(153)$, $p \leq 0,001$, a avaliação da componente física no momento da alta hospitalar, $\beta = 0,58$, $t(153)$, $p \leq 0,001$ e a experiência nas UCCI, $\beta = -0,18$, $t(153)$, $p \leq 0,001$, como preditores significativos da componente física do ESQV percecionada pelo paciente nas UCCI (Tabela 30). Quanto mais alta for a avaliação do índice de *Katz* (maior incapacidade) maior é a avaliação da componente física percecionada pelo paciente nas UCCI, ou seja, também perceciona que se sente pior fisicamente. A componente física é influenciada significativamente pela sua avaliação na alta hospitalar, *i.e.*, quanto maior for a avaliação desta componente nos cuidados

de transição maior será a sua avaliação no internamento nas UCCI. A experiência do paciente nas UCCI tem uma influência negativa e significativa, ou seja, quanto mais alta for a avaliação da experiência do paciente (mais problemas identificar) mais baixa é a avaliação do seu estado de saúde e qualidade de vida na componente física.

Tabela 30 – Efeito da experiência do paciente nas UCCI sobre a componente física do ESQV

	Modelo 1	Modelo 2	Modelo 3
Índice de <i>Katz</i>	,27**	,21**	,22**
Componente Física – Alta hospitalar		,60**	,58**
Componente Mental – Alta hospitalar		,05	,02
Experiência do paciente nas UCCI			-,18**
R ²	,07**	,47**	,50**
ΔR^2		,40**	,03**

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Da análise da avaliação da componente mental percecionada pelo paciente, verifica-se que o índice de *Katz* contribui marginalmente para a sua explicação ($\Delta R^2 = 2,0\%$), as variáveis independentes associadas ao ESQV, contribuem significativamente para a explicação da variável dependente ($\Delta R^2 = 65\%$) e a experiência e avaliação dos pacientes nas UCCI com 4% ($F(4, 153) = 92,91, p \leq 0,001$) (Tabela 31).

Tabela 31 - Efeito da experiência do paciente nas UCCI sobre a componente mental do ESQV

	Modelo 1	Modelo 2	Modelo 3
Índice de <i>Katz</i>	,13	,08	,10*
Componente Física – Alta hospitalar		-,08	-,11*
Componente Mental – Alta hospitalar		,86**	,83**
Experiência do paciente nas UCCI			-,20**
R ²	,02	,67**	,71**
ΔR^2		,65**	,04**

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

A regressão linear múltipla identifica as variáveis, índice de *Katz*, $\beta = 0,10, t(153), p \leq 0,001$, a avaliação das componentes física e mental no momento da alta hospitalar, $\beta = -0,11, t(153), p \leq 0,005$ e $\beta = 0,83, t(153), p \leq 0,001$, respectivamente, e a avaliação da experiência nas UCCI, $\beta = -0,20, t(153), p \leq 0,001$, como preditores significativos da componente mental do ESQV percecionada pelo paciente nas UCCI. Quanto mais alto for o índice de *Katz* (maior incapacidade) mais elevada é a sua avaliação da componente mental nas UCCI, *i.e.*, sente-se pior na componente mental. A avaliação da componente física na alta hospitalar influencia

negativamente a avaliação da componente mental. A experiência do paciente nas UCCI tem uma influência negativa e significativa, *i.e.*, quanto mais alta for a avaliação da experiência (mais problemas identificar) mais baixa é a avaliação do seu ESQV na componente mental.

Discussão

Os cuidados continuados da saúde de Portugal são monitorizados e avaliados periodicamente pela RNCCI através de diversos indicadores. No entanto verifica-se que nos indicadores de qualidade não são contemplados a experiência do paciente e a perceção do estado de saúde e qualidade de vida, tanto na transição de cuidados (alta hospitalar) como nas unidades de cuidados continuados. Estes indicadores, para além da eficácia clínica e de segurança do paciente, são igualmente fundamentais e tornam-se ainda mais pertinentes nos CC onde o paciente é alvo de cuidados fragmentados com intervenção de vários tipos de profissionais e de diferentes cuidados.

O estudo realizou-se no distrito de Lisboa e Vale do Tejo e incidiu na transição de cuidados entre as unidades hospitalares e as unidades de internamento dos cuidados continuados, excetuando as unidades de cuidados paliativos pela sua especificidade. Foram integradas 12 unidades hospitalares e 13 UCCI, obtendo-se uma amostra de 181 pacientes. O perfil-tipo do paciente é equilibrado quanto ao género, com idade média de 70,5 anos, casado ou viúvo, detentor do ensino primário de escolaridade, reformado ou com atividade doméstica, dependente, ou seja, necessitando, indispensavelmente e com regularidade, de pessoas e/ou meios de apoio para substituição das atividades funcionais diárias e com diagnóstico de doenças do aparelho circulatório e do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo. Quando comparando, a título de exemplo, com o perfil dos pacientes dos CC em Espanha, referido por Garcés et al. (2004), diferencia-se essencialmente na idade média, com 52 anos. O paciente de CC português é notoriamente mais idoso. Quanto ao tempo de internamento nas UCCI os resultados confirmam a parametrização definida pela RNCCI (até 30 dias para as UC, entre 30 a 90 dias para as UMDR e mais do que 90 dias para as ULDM) sendo respectivamente de 32,92 dias, 55,45 dias e 99,41 dias, cujas diferenças foram estatisticamente significativas entre diferentes UCCI (Anexo 38). Verificou-se uma maior distribuição de pacientes pelas ULDM, logo seguida pelas UC.

Relativamente à primeira questão colocada nesta pesquisa (Como experienciam os pacientes a transição de cuidados (alta hospitalar) para as UCCI?) verifica-se que, na transição de

cuidados, os pacientes revelam uma avaliação da experiência pouco positiva, i.e., ligeiramente abaixo do valor médio da escala. Numa análise mais detalhada verifica-se que avaliam positivamente, ainda que ligeiramente, a importância das preferências nas decisões tomadas, ou seja, os pacientes valorizam o cuidado dos profissionais de saúde na referenciação que lhes é efetuada. Os aspetos mais críticos, surgem nas dimensões do conhecimento crítico em que realçam a falta de informação relativa ao propósito dos medicamentos e seus efeitos secundários, na gestão da preparação relevando a falta de conhecimento dos sinais de aviso, sintomas e auto-tratamento e, ainda, no plano de saúde pela falta de conhecimento de um plano escrito sobre os tratamentos, consultas e exames a realizarem a posteriori. Este padrão de resultados confirma os obtidos nos estudos de Coleman et al. (2002) e Institute of Medicine (2003). Verifica-se, também, que o grau de incapacidade nas atividades de vida diária do paciente (índice de Katz) não tem qualquer influência na avaliação da experiência nesta transição de cuidados.

Após a alta hospitalar e uma vez internados nas UCCI, e em resposta à segunda questão (Como experienciam os pacientes o internamento nas UCCI e nos diferentes tipos de prestação de cuidados?) os pacientes tendem a evidenciar uma vivência positiva, i.e., identificam poucos problemas. Mais detalhadamente, os resultados revelam que os pacientes percebem menos problemas na dimensão informação e comunicação (clareza nas respostas dos médicos e enfermeiros) e mais problemas na dimensão continuidade e transição (falta de informação relativa ao propósito dos medicamentos e seus efeitos secundários e falta de conhecimento dos sinais de aviso e sintomas a ter em atenção), o que reforça a tendência da questão anterior. Quando comparados estes resultados com os de outros países, ainda que relativos ao internamento hospitalar (Jenkinson et al., 2002b), a dimensão continuidade e transição é a que obtém piores resultados, corroborando a necessidade de uma intervenção neste domínio nas UCCI. A avaliação das restantes dimensões evidencia, genericamente, uma avaliação positiva da experiência dos pacientes portugueses nas UCCI. Ainda numa análise mais específica verifica-se que o grau de incapacidade nas atividades de vida diária do paciente (índice de Katz) não tem qualquer influência na avaliação da experiência dos pacientes nas unidades de cuidados continuados, tal como verificado na alta hospitalar. Sendo esta prestação de cuidados realizada em diferentes tipos de unidades (UC, UMDR e ULDM) constata-se que a avaliação da experiência também não é influenciada pelo tipo de prestação de cuidados continuados. Não obstante esta homogeneidade de resultados, os pacientes avaliam melhor a sua experiência na dimensão continuidade e transição, nas UC do que os das

ULDM face ao cuidado existente da informação que é prestada sobre o propósito dos medicamentos e seus efeitos secundários e dos sinais de aviso e sintomas. Provavelmente, a natureza da prestação de cuidados e o tempo de internamento têm influência neste resultado.

Só recentemente os prestadores de serviços de saúde começaram a considerar os pacientes como fonte de julgamentos de confiança das suas experiências com os cuidados e ganhos em saúde (Jenkinson et al., 2002a; Wolf et al., 2012). A experiência do paciente tem de ser analisada num processo contínuo de eventos e numa prestação de cuidados de excelência. Deve ser uma dimensão para a análise das expectativas do paciente, nível de autoeficácia e seu envolvimento na tomada de decisão referente ao seu estado de saúde e qualidade de vida. Embora estes aspetos (expectativas, autoeficácia e envolvimento) não sejam diretamente retratados nos indicadores de qualidade de saúde, refletem indiretamente a eficácia dos programas de prestação de cuidados e, portanto, devem ser regularmente monitorizados e avaliados (Wolf et al., 2012).

Na transição de cuidados de saúde entre a alta hospitalar e o internamento nas UCCI e ainda nos três tipos de prestação de cuidados continuados, importa perceber se existem ou não ganhos em saúde e melhoria da qualidade de vida, percecionados pelos pacientes, constituindo-se como a terceira questão deste estudo. Os resultados revelam que os pacientes percecionam ganhos em saúde e melhoria na qualidade de vida nesta transição, tanto na componente física como na mental. Numa análise mais detalhada confirma-se que os pacientes percecionam melhoria no seu ESQV (física e mentalmente) nas UCCI. Os pacientes percecionam também que o seu estado de saúde e qualidade de vida é mais baixo nas ULDM, confirmando, de alguma forma, as características diferenciadoras destas unidades, na admissão dos seus pacientes. As ULDM são unidades de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidados no domicílio.

A avaliação do ESQV pode ser influenciada pela experiência do paciente no internamento (Jenkinson et al., 2002b) assim como na transição de cuidados (Coleman et al., 2005). Estes resultados são analisados no estudo, constituindo-se como a quarta questão, e confirmam que a avaliação da experiência do paciente na transição de cuidados (alta hospitalar) exerce influência na avaliação do ESQV nas unidades de cuidados continuados, especificamente na componente mental. Os resultados mostram que quanto melhor for a experiência do paciente

na alta hospitalar, melhor se avaliam na componente mental do ESQV nas UCCI. Numa análise mais detalhada verifica-se que quanto mais conhecimento crítico tiver o paciente (autoconhecimento das responsabilidades e conhecimento do propósito, prescrição e efeitos secundários da medicação), assim como da gestão da preparação (detenção da informação necessária ao auto-tratamento, conhecimento dos sinais de aviso, sintomas e do que melhora ou piora a saúde) mais ganhos em saúde e qualidade de vida sentem os pacientes, quer na componente mental como na componente física. No entanto, apesar dos pacientes revelarem uma experiência positiva na dimensão relativa às preferências na referenciação (decisão das necessidades de saúde e do local) esta não tende a influenciar a sua avaliação do ESQV.

Quando se relaciona a vivência do paciente, agora nas UCCI, e a avaliação do seu estado de saúde e qualidade de vida nestas unidades, os pacientes associam à melhoria do seu ESQV, em ambas as componentes, a ausência de problemas. A avaliação da componente mental é influenciada negativamente pela identificação de problemas na informação e comunicação, na coordenação dos cuidados, na ajuda emocional, no respeito pelas preferências na prestação de cuidados e no apoio na continuidade e transição de cuidados. Os resultados confirmam, ainda que parcialmente, os de Wolf et al. (2012) em que, embora em internamento hospitalar, evidenciaram que os pacientes que apresentavam maior adaptação às estruturas de cuidados eram os que estavam mais satisfeitos e mais recetivos às informações e conseqüentemente mais envolvidos nas decisões de prestação de cuidados. Também, Parry et al. (2008) evidenciaram que os pacientes com avaliações do seu estado de saúde mais baixas foram os que expressaram resultados mais baixos na avaliação da experiência. Shadmi et al. (2009) constatou uma associação das respostas com a autoavaliação do estado de saúde e a avaliação da experiência, aquando da alta hospitalar. A autonomia, dignidade e participação na tomada de decisão pelos pacientes é reportada como sendo os maiores atributos da qualidade de vida dos pacientes de cuidados continuados (Hughes e Lapane, 2006).

Por fim, pretendendo-se conhecer qual o efeito da experiência do paciente, tanto na transição de cuidados como no internamento nas UCCI, nas componentes física e mental da avaliação do ESQV, e considerando ainda o seu grau de incapacidade (índice de Katz), verifica-se que quanto maior for o grau de dependência do paciente pior é a sua perceção na avaliação da componente física. De igual modo, quanto melhor for a avaliação da componente física nos cuidados de transição, melhor é a avaliação desta componente nas UCCI. A avaliação da componente mental na alta hospitalar não exerce qualquer efeito na componente em análise.

Em relação à avaliação da experiência do paciente, nas UCCI, evidencia-se que quanto mais alta esta for, i.e., mais problemas o paciente identificar, logo menos satisfeito estiver, mais baixa é a avaliação do seu ESQV na componente física. Numa análise idêntica, mas considerando a avaliação da componente mental percecionada pelo paciente nas UCCI, verifica-se também quanto maior for o grau de dependência do paciente, melhor é a sua perceção na avaliação da componente mental. Igualmente, quanto maior for a avaliação desta componente nos cuidados de transição, maior é a sua avaliação nas UCCI. A avaliação da componente física na alta hospitalar exerce um efeito negativo na componente em análise, ou seja, quanto mais baixo for o seu estado de saúde físico na transição de cuidados, mais efeito provoca na sua avaliação da componente mental no internamento das unidades de cuidados continuados. Em relação à avaliação da experiência nas UCCI evidencia-se que quanto mais problemas o paciente identificar, mais baixa é a avaliação do ESQV na componente mental.

Ainda que o estudo tenha contributos para este domínio do conhecimento não se pode deixar de referir a limitação da amostra circunscrita a uma zona geográfica e os condicionamentos impostos na recolha dos dados, restringindo uma abordagem mais genérica. Apesar das mais-valias de um estudo longitudinal também existem as consequentes limitações, tais como, a perda amostral na segunda etapa e eventuais distorções nas avaliações efetuadas, atendendo a serem realizadas em espaço temporais e contextos diferentes.

Conclusões

Os pacientes experienciam uma ou várias transições nos CC, como por exemplo, da referenciação hospitalar ou dos cuidados primários para as unidades de cuidados continuados integrados, e por vezes, entre estas unidades face à evolução do seu estado de saúde. O estudo revela que os pacientes consideram que há ganhos em saúde e melhoria na sua qualidade de vida, quer na componente física, quer na mental, entre a alta hospitalar e as UCCI, e ainda em qualquer modalidade de prestação. Esta avaliação, e especificamente a da componente mental, é influenciada marcadamente pela experiência do paciente, em ambos os cuidados. Nem o grau de incapacidade dos pacientes nem o tipo de cuidados (UC, UMDR e ULDM) influenciam a avaliação da sua experiência. Os aspetos mais críticos relevados na sua vivência são a falta de informação e conhecimento relativa ao propósito dos medicamentos e efeitos secundários, aos sinais de aviso, sintomas e auto-tratamento e, ainda, a falta de um plano escrito sobre os tratamentos, consultas e exames a realizarem a posteriori. Quanto mais informado estiver o paciente mais ganhos em saúde e qualidade de vida tende a percecionar,

quer emocional quer fisicamente. Os CC envolvem uma constante interação do paciente às modalidades de cuidados e aos profissionais de saúde, pelo que deve haver uma adaptação na comunicação e nas estratégias dos cuidados às características emocionais, psicológicas e sociais de cada paciente.

É fundamental que as estruturas de coordenação dos CC e os profissionais de saúde reconheçam que o paciente deve ter uma preparação adequada na transição de cuidados, perceba o grau de influência que detêm sobre a gestão da doença e tenha um plano de saúde escrito e detalhado. De igual modo, o paciente deve ser incentivado a manifestar-se quando as suas necessidades não são devidamente asseguradas, pois sendo o único ator constante nestes cuidados, esta responsabilidade é-lhe atribuída como um dever. A perspectiva da centralidade no paciente assume-se como uma dimensão da qualidade, per se, contribuindo também, ainda que indiretamente, para a eficácia dos CC. Sugere-se que as dimensões experiência do paciente e estado de saúde e qualidade de vida sejam consideradas na gestão e avaliação dos CC e incluídas como indicadores da RNCCI.

Em suma advoga-se que na política e gestão dos CC devem ser priorizadas: i) as necessidades do paciente, i.e., tido como o “centro” nestes cuidados; ii) a transparência e seu envolvimento e dos familiares e iii) a individualização de cuidados, sendo cada paciente, um paciente. O estudo contribui para o conhecimento sobre a experiência nas altas hospitalares e nas UCCI e o modo como esta afeta o ESQV dos pacientes. De igual modo, acresce à investigação corrente o fato de relacionar a experiência com o estado de saúde e qualidade de vida, proporcionando um novo contributo para futuras pesquisas e implicações práticas na gestão dos CC.

CAPÍTULO IV - Estudo III: A Sobrecarga dos Cuidadores Informais

Introdução

Os cuidados informais têm vindo a ganhar expressividade e valor económico a nível mundial (Sales, 2003; Deeken *et al.*, 2003 e Colombo *et al.*, 2011) evidenciando, no entanto, situações de escassez de apoios técnicos e pecuniários, falta de condições de trabalho e de segurança, baixo nível de conhecimentos de cuidados de saúde e falta de reconhecimento (Tjadens e Colombo, 2011). Quando os Estados estão sob pressão e obrigados a discutir potenciais prioridades, e a racionalizar serviços de bem-estar social, é manifesto o crescente interesse na prestação de cuidados informais (Bragstad *et al.*, 2014). No contexto nacional, muitos pacientes não ingressam nas unidades de cuidados continuados de saúde (UCCI), apesar de respeitarem os critérios de elegibilidade da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), ficando a cargo de um prestador informal. Na política nacional de saúde estão definidos os apoios aos cuidados continuados informais, contudo, o perfil e o estado de saúde dos pacientes não é bem conhecido e, do mesmo modo, as características dos cuidadores e os efeitos desencadeados pela atividade que exercem são desconhecidos.

O cuidador informal é uma pessoa de família (cônjuge, filho ou com outro grau de parentesco) ou vizinho, amigo ou voluntário, que presta cuidados de saúde e apoio às atividades de vida (diárias e/ou instrumentais) a um paciente que sofre de uma doença ou incapacidade, sem usufruir qualquer remuneração. Estes cuidados são assegurados no ambiente familiar do paciente, no domicílio do cuidador ou, por vezes, na habitação de outros prestadores (Penrod *et al.*, 1995; Martin, 2005; Deeken *et al.*, 2003; Sales, 2003; Sousa *et al.*, 2006). Uma vez que os cuidados podem requerer competências específicas e a intensidade relacional inerente aos mesmos é elevada, nem sempre os cuidadores se sentem preparados para desempenhar este papel, o qual poderá ainda ser gerador de mudanças acentuadas no seu modo de vida. Esta prestação de cuidados informais pode desencadear efeitos negativos nos cuidadores tais como, problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, causados pela tensão, fadiga, frustração, constrangimentos, redução da atividade social e/ou profissional ou alterações na autoestima. Este conjunto de consequências é designado por sobrecarga ou fardo (*burden*). Apesar da carga negativa, esta prestação de cuidados poderá ser vista, também como o cumprimento de um “dever moral” ou de retribuição sentimental/afetiva (George *et al.*, 1986; Lazarus, 1991; Deeken *et al.*, 2003; Sales, 2003; Colombo *et al.*, 2011; Bragstad *et al.*, 2014).

Distinguem-se na sobrecarga duas dimensões, a objetiva e a subjetiva. A primeira contempla as atividades diretas inerentes aos cuidados específicos da incapacidade e/ou da doença, as atividades indiretas (*e.g.*, efetuar pagamentos, fazer compras) e os efeitos noutros aspetos da vida, tais como o deixar de realizar certas atividades como consequência destes cuidados (*e.g.*, rotinas familiares, tempos livres, *hobbies*, atividade profissional, rede social). Estas atividades são relevantes uma vez que são consumidoras de tempo. A sobrecarga subjetiva refere-se ao impacto emocional e social vivenciado pelos cuidadores face às exigências e responsabilidades assumidas e causadoras de tensão. Destacam-se aqui os sentimentos de responsabilidade, estigma, vergonha, culpa, preocupação, sofrimento, desconforto, as características de “montanha russa” ao longo da prestação, o isolamento social, a tensão crónica e a “dor empática” (Montgomery *et al.*, 1985; George *et al.*, 1986; Vitalino *et al.*, 1991; Deeken *et al.*, 2003; Colombo *et al.*, 2011; Sales, 2003).

Ainda que existam estudos no domínio da sobrecarga subjetiva dos prestadores (*e.g.*, Sales, 2003; Deeken *et al.*, 2003; Colombo *et al.*, 2011; Bragstad *et al.*, 2014) verifica-se uma lacuna relativa aos efeitos nos prestadores informais de cuidados continuados de saúde (CC) com pacientes abrangidos pelos critérios de elegibilidade à RNCCI. Torna-se, portanto, imprescindível avaliar a sobrecarga e o sentimento de incapacidade/insegurança percebidos pelos cuidadores prevenindo, por um lado, que se tornem, eles próprios, potenciais doentes com conseqüente aumento de risco de institucionalização dos seus pacientes. Por outro lado, dar um contributo para a definição de políticas e estratégias a implementar no sistema nacional de saúde e, especificamente, nos CC. Como verificado no estudo sobre os modelos de CC, é necessário um maior conhecimento sobre estes cuidadores e respectivos pacientes, de modo a suportar uma eventual estratégia de apoio de acordo com a condição em que este serviço é prestado.

O estudo prossegue assim um duplo objetivo. Por um lado, caracterizar o perfil dos pacientes e dos cuidadores. Por outro lado, determinar os efeitos destes cuidados sobre a vivência dos prestadores, nomeadamente, através do seu sentido de incompetência e tensão que vivenciam, evidenciando-se em que medida esta experiência é influenciada pelo estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes (ESQV). O sentido de incompetência avalia o fardo dos cuidadores no seu desempenho através de três dimensões. A primeira avalia o sentimento de insatisfação com o paciente e conseqüente impacto nos aspetos emocionais do prestador. A segunda dimensão avalia a percepção de ineficácia do prestador e a terceira, o grau de

interferência na sua vida. O estudo é aplicacional, com impactos nas políticas e estratégias de saúde e sociais, e tem características inovadoras ao relacionar a sobrecarga do cuidador com o ESQV e na caracterização do perfil destes pacientes.

Método

A realização deste estudo implicou, por um lado, a identificação de pacientes que cumprissem os critérios de elegibilidade para a RNCCI e que estivessem ao cuidado de prestadores informais. Por outro lado, foi necessário identificar os respetivos cuidadores, constituindo a segunda amostra da pesquisa (Figura 6). Finalmente, de maneira a poder-se relacionar as características dos pacientes com a vivência do seus cuidadores, houve a necessidade de emparelhar os elementos de ambas as amostras. Uma vez que estes pacientes e cuidadores se encontravam fora da esfera institucional, no sentido de serem identificados e contactados, recorreu-se à rede informal, às instituições autárquicas, religiosas e organizações não-governamentais (Santas Casas da Misericórdia e IPSS), juntas de freguesia e igrejas/paróquias. Em cada uma destas entidades foi identificada a residência dos pacientes. Por razões de escassez de recursos financeiros limitou-se a amostra à área geográfica de Lisboa e Vale do Tejo.

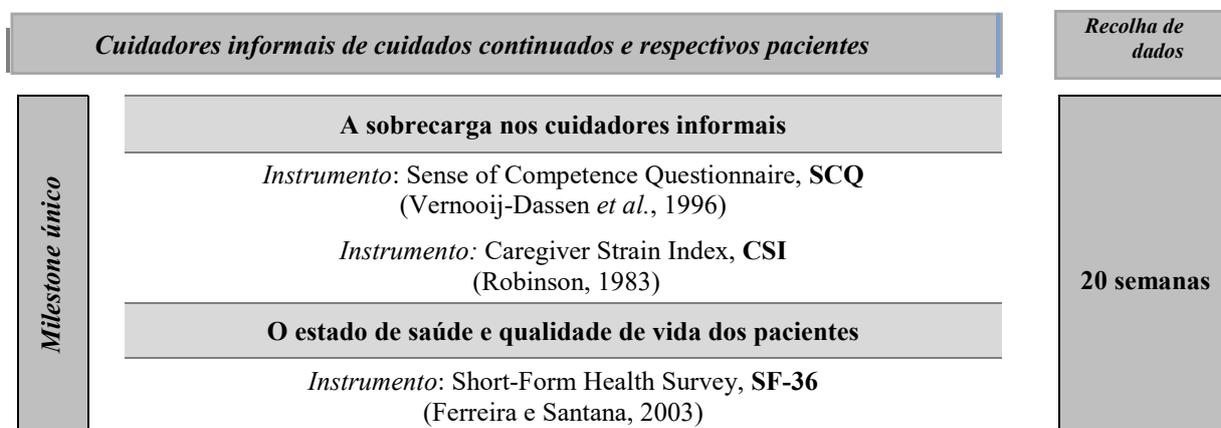


Figura 6 - Esquema do desenho de investigação do estudo e instrumentos aplicados

Amostra de pacientes

Através do procedimento acima descrito foi possível identificar 244 pacientes que por razões diversas não ingressaram nas UCCI, mesmo cumprindo os requisitos da RNCCI. Destes, 57% são do género feminino e 43% do masculino, e 74,6% com idade igual ou superior a 65 anos. Quanto ao estado civil, 37,3% são casados e 33,6% viúvos. As mulheres são maioritariamente viúvas ou casadas (42,4% e 30,9%, respectivamente) e os homens são casados (45,7%). Ao

nível das habilitações literárias, 38,1% possuem o ensino primário, 22,1% o secundário e 16% detêm habilitações de grau superior. Vivem com a família 74,6% dos pacientes, 4,1% com terceiros e 21,3% habitam sozinhos (Anexo 39). Quando questionados sobre o tipo de apoio recebido verifica-se que 87,3% é de índole familiar, 31,1% de apoio de profissionais de saúde, 29,5% de apoio domiciliário, e 20,9% recorre a apoio privado domiciliário (Anexo 40). Dos 213 pacientes alvo de apoio familiar, 25,8% não recebem qualquer apoio adicional. Dos pacientes com apoio dos vizinhos, 35% têm também apoio domiciliário e 20% da empregada doméstica.

Amostra de cuidadores

A amostra de cuidadores informais é composta por 244 indivíduos que cuidavam dos pacientes anteriormente referidos como prestadores principais. A maioria dos cuidadores informais é do género feminino (75% *versus* 25% do masculino) e concentram-se nas faixas etárias dos 50-64 anos e 65-79 anos, com 32,8% e 31,6%, respectivamente. De notar a existência de 25,4% na faixa etária entre os 18-49 anos. Quanto ao estado civil, 58,6% são casados, 15,2% divorciados, 14,8% solteiros e 11,5% viúvos. Quando analisado o grau de parentesco do prestador informal com o paciente verifica-se que 84,0% são familiares (cônjuge, filhos e outros familiares) e 16,0% são amigos, vizinhos ou terceiros (*e.g.*, empregada doméstica e hóspede/senhorio). Ao nível das habilitações literárias, 31,6% são detentores do ensino primário, 26,6% do ensino secundário e 22,1% licenciados. É baixa a percentagem dos cuidadores que não sabe ler nem escrever ou sem escolaridade (com alfabetização adulta ou autoaprendizagem) (4,9%). A maioria encontra-se na situação profissional de reformado (48%) ainda que 36,9% estejam empregados (Anexo 41).

Medidas

Para a avaliação da vivência do cuidador informal foram aplicadas as medidas *Sense of Competence Questionnaire* (SCQ) e *Caregiver Strain Index* (CSI). Para a avaliação do estado de saúde dos pacientes utilizou-se o instrumento *Short-Form Health Survey* (SF-36). A razão da escolha dos dois instrumentos para a avaliação da vivência do cuidador informal é corroborada por op Reimer, de Haan, Pijnenborg, Limburg e van den Bos (1998) pela complementaridade existente entre as duas escalas.

Sense of Competence Questionnaire

O instrumento proposto por Vernooij-Dassen, Persoon e Felling (1996) permite identificar as características específicas da prestação de cuidados que colocam maior sobrecarga sobre os cuidadores informais, o conhecimento dos problemas e eventuais consequências, assim como a conceção de orientações úteis para o desenvolvimento de intervenções neste domínio (Anexo 42). A escala mede o sentido de insegurança e incompetência do cuidador informal e consequências na sua vivência, *i.e.*, a sobrecarga subjetiva (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996; op Reimer *et al.*, 1998; Job *et al.*, 2004). A escala é composta por três subescalas medidas através de quatro pontos (1 - discordo totalmente a 4 - concordo totalmente). A primeira subescala centra-se nos aspetos emocionais da vivência do cuidador e mede o sentimento de insatisfação com o paciente, alvo dos cuidados (insatisfação com o paciente). A segunda subescala está focada na presença ou ausência da perceção de autoeficácia do prestador (perceção de ineficácia) e a terceira subescala avalia o grau de interferência provocado pela prestação de cuidados sobre a atividade quotidiana do prestador (interferências na sua vida pessoal) (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996; op Reimer *et al.*, 1998) (Anexo 43). Ainda que no original, as duas primeiras subescalas se descrevam como escalas de satisfação, o que poderia induzir a dificuldades de interpretação face ao propósito das mesmas, optou-se pelas descrições acima referidas, assim como, a designação do próprio instrumento, por sentido de incompetência. O instrumento foi traduzido e validado por um perito de tradução, sendo efetuada a tradução e retroversão: inglês-português-inglês (Brislin, 1980).

A análise da estrutura relacional dos itens do SCQ foi efetuada através da análise factorial exploratória com rotação Oblimax, delta 0,20, e com os fatores comuns retidos com um *eigenvalue* com um mínimo de 2, tal como realizado por op Reimer *et al.* (1998). A solução encontrada reproduz satisfatoriamente a solução das três componentes e explica 44,8% da variância total, enquanto no estudo citado explicava 42,0% (Anexo 44). Da análise dos pesos factoriais dos itens ($> 0,30$) em cada uma das componentes principais verifica-se que a primeira componente explica 21,9% da variância total e integra oito dos doze itens relacionados com a perceção de ineficácia no seu desempenho. A segunda componente explica 14,8% da variância total e agrega sete dos nove itens relacionados com as interferências na sua vida pessoal e a terceira componente explica 7,9% da variância total e agrupa quatro dos seis itens relacionados com a insatisfação com o paciente (Anexo 45). A consistência interna varia entre um mínimo de 0,64 (fraco mas aceitável) na subescala

interferência na vida pessoal do cuidador e um máximo de 0,81 (bom) na insatisfação com o paciente (Tabela 32).

Tabela 32 - Consistência interna da medida sentido de incompetência

	Alfa de Cronbach	N.º de Itens
Insatisfação com o paciente	,81	7
Perceção de ineficácia	,79	12
Interferências na sua vida pessoal...	,64	8

Caregiver Strain Index

A escala *Caregiver Strain Index* mede a tensão que recai sobre os cuidadores e eventuais fatores (Robinson, 1983) (Anexo 46). A escala do índice de tensão do cuidador é dicotómica. O resultado final traduz a soma das respostas positivas e quando o valor total for igual ou superior a 7 reflete uma tensão elevada (Robinson, 1983 e Job *et al.*, 2004). É sugerido por alguns autores (*e.g.*, Robinson, 1983; Ugur e Fadiloglu, 2010) o uso desta escala, de fácil aplicação, como um instrumento de triagem para a previsão de institucionalização de pacientes para os CC ou eventual atuação sobre os cuidadores informais. Pode ser, assim, útil na prática clínica preventiva ou na conceção de materiais de apoio para a formação dos cuidadores informais, prevenindo eventuais riscos específicos nas populações. A consistência interna do CSI foi de 0,75 (razoável). Este valor é ligeiramente inferior ao valor de 0,86 obtido por Robinson (1983), mas, tal como no estudo citado, o valor do Alfa não melhoraria significativamente se eliminássemos qualquer dos itens que compõem a escala.

Medical Outcomes Study

A descrição e metodologia de cotação do instrumento foram efetuadas no estudo II e anexos 29 a 31. A análise da estrutura relacional dos itens do SF-36 foi efetuada através da análise factorial exploratória sobre a matriz das correlações, com extração dos fatores pelo método das componentes principais seguida de rotação Varimax. Os fatores comuns retidos foram os que apresentaram um *eigenvalue* superior a 1. A validade da análise factorial foi feita através do KMO (0,82 boa) e teste de Bartlett ($p = 0,001$, significativo) e indica-nos valores aceitáveis para a sua prossecução. A análise factorial convergiu para uma solução com oito componentes principais que explicam 73,8% da variância total (Anexo 47). Considerou-se que a configuração dos itens em cada dimensão é semelhante à original (Anexo 48). Os valores encontrados na consistência interna das duas componentes física e mental do estado de saúde e qualidade de vida variaram entre 0,82 e 0,90, respectivamente (Anexo 49).

Procedimentos de Recolha de Dados

Procedeu-se a um primeiro contacto, via telefónica, com o prestador informal ou com o paciente, onde era explicado o estudo e respectivos objetivos, e solicitada a sua participação. Em caso afirmativo era agendado um dia e hora para a aplicação presencial dos questionários. O trabalho de campo foi efetuado com recurso à contratação de uma equipa para a recolha de dados. No início foi realizada, com o coordenador da equipa, uma reunião de apresentação da investigação, objetivos e requisitos ao nível da recolha de dados. Foram, igualmente, asseguradas as condições ao nível das características/perfil dos elementos de recolha de dados e do processo: i) existência de um elemento-coordenador de toda a componente de terreno do projeto e que assegurou a seleção, formação e acompanhamento da equipa de recolha de dados, a verificação e validação do preenchimento dos questionários, a gestão de inserção de dados e ainda a realização de reuniões semanais com a investigadora; ii) no perfil dos entrevistadores foram relevadas a experiência em estudos de recolha de dados (entrevistas na área da saúde e, particularmente, a pacientes) e as habilitações académicas, entre outras. Para a determinação dos indicadores dos critérios de elegibilidade da RNCCI destes pacientes participaram ainda nesta equipa dois médicos, dois enfermeiros e dois assistentes sociais, assegurando a aferição e validação dos referidos indicadores. O inquérito decorreu entre Setembro e Dezembro de 2012 e foi efetuado no domicílio do paciente.

Resultados

Os resultados são apresentados de acordo com os propósitos que norteiam a realização deste estudo, começando-se pela caracterização dos pacientes e dos cuidadores e, em seguida, explora-se a relação entre a vivência dos prestadores e as características dos pacientes.

O Paciente: diagnóstico principal e estado de saúde e qualidade de vida

No diagnóstico por grupo de doença dos pacientes dos cuidadores informais destaca-se o do aparelho circulatório (26,6%), do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo (21,7%), as doenças e perturbações mentais (22,5%) e ainda as neoplasias (16,0%) (Tabela 33). Tendo sido efetuada a caracterização dos pacientes da RNCCI no estudo II e cuja amostra se circunscreveu à mesma área geográfica desta pesquisa, efetua-se a correspondente comparação. De notar que, no essencial, os pacientes que constituem a amostra deste estudo, apresentam um quadro de diagnóstico semelhante aos que se encontram integrados nos cuidados continuados formais, ainda que no grupo das doenças e perturbações mentais, e

neoplasias esta amostra apresenta valores superiores (22,5% vs 3,3% e 16,0% vs 1,6%, respectivamente).

Tabela 33 - Distribuição dos pacientes no diagnóstico por grupo de doença e comparação com o Estudo II

	Pacientes de cuidadores informais		Pacientes inseridos na RNCCI -Estudo II	
	Freq.	%	Freq.	%
Doenças do aparelho circulatório	65	26,6	65	35,9
Doenças do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo	53	21,7	62	34,3
Doenças e perturbações mentais	55	22,5	6	3,3
Doenças do aparelho respiratório	17	7,0	3	1,6
Doenças do aparelho digestivo	6	2,5	7	3,9
Doença e perturbações do sistema nervoso	9	3,7	11	6,1
Neoplasias	39	16,0	3	1,6
Doenças infecciosas e parasitárias			5	2,8
Doenças e perturbações endócrinas, nutricionais e metabólicas			3	1,6
Doenças do aparelho génito-urinário			4	2,2
Doenças e perturbações da pele e tecido celular subcutâneo			9	5,0
Outras doenças			3	1,6
Total	244	100,0	181	100,0

Para além da caracterização dos pacientes por grupo de doença, procede-se na tabela 34 à distribuição dos pacientes por doença principal e secundária.

Tabela 34 - Distribuição dos pacientes por diagnóstico da doença principal e secundária e comparação com os do Estudo II

	Doença principal		Doença secundária		Estudo II: Doença principal		Estudo II: Doença secundária	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Doença vascular cerebral (AVC)	33	13,5	2	0,8	39	21,5	2	1,1
Fractura do colo do fémur	36	14,8	4	1,6	34	18,8		
Insuficiência cardíaca	21	8,6	4	1,6	7	3,9	5	2,8
Quadros psicóticos orgânicos	55	22,5	27	11,1	1	0,6	2	1,1
Efeitos tardios de doenças vasculares cerebrais	4	1,6	4	1,6			1	0,6
Doenças do aparelho respiratório NCOP	15	6,1	8	3,3	2	1,1	2	1,1
Doença vascular cerebral NCOP ou mal definida	4	1,6	4	1,6	3	1,6	2	1,1
Doença crónica do fígado ou cirrose	6	2,5	7	2,9	1	0,6		
Bronquite crónica	2	0,8	5	2,0				
Úlcera crónica da pele	3	1,2	6	2,5	6	3,3		
Degenerações cerebrais NCOP	9	3,7	23	9,4	1	0,6	2	1,1
Doença oncológica	39	16,0			8	4,4	5	2,8
Outras fracturas	17	7,0	21	8,6	7	3,9	6	3,3
Outras doenças					72	39,8	128	70,7
Nada a assinalar			129	52,9			26	14,3
Total	244	100,0	244	100,0	181	100	181	100

Quando efetuada a análise por doença principal evidenciam-se os quadros psicóticos orgânicos (22,5%), a doença oncológica (16%), a fractura do colo do fémur (14,8%) e ainda a doença vascular cerebral (AVC) (13,5%). Os pacientes referem ainda um diagnóstico secundário (44,7%), destacando-se os quadros psicóticos orgânicos (23,5%), as degenerações cerebrais NCOP (20%) e outras fracturas/patologias ósseas (18,3%). De notar que os pacientes dos cuidadores informais apresentam um quadro de diagnóstico da doença principal semelhante aos dos cuidados formais, ainda que a doença quadros psicóticos orgânicos tenha valores superiores.

Quando analisada a situação da existência de apoios formais de saúde, apenas 8,3% estão referenciados para a RNCCI. Destes pacientes 53,3% estão referenciados para as ECCI, ou seja apoio no domicílio e só os restantes 7 pacientes aguardam pelo internamento (20% para as UC, 13,3% para as UMDR e 13,3% para as ULDM) (Anexo 50).

Os dados referentes ao estado de saúde e qualidade de vida (n=118, atendendo ao facto de os restantes pacientes não se encontrarem em condições de saúde para responder ao questionário do ESQV) mostram que os pacientes percecionam valores muito baixos e relativamente próximos nas duas componentes (componente física com 17,63 e d.p. 10,87 e componente mental com 19,22 e d.p. 16,33). Os resultados revelam um ESQV muito baixo (Tabela 35 e Anexo 51).

Tabela 35 - Estatísticas descritivas da avaliação do estado de saúde e qualidade de vida

Componentes	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Componente Física	3,00	54,94	17,63	10,87
Componente Mental	,00	75,73	19,22	16,33

n= 118

A figura 7 apresenta uma comparação entre estes pacientes, ao cuidado de prestadores informais, com os pacientes do estudo anterior (cuidados continuados formais), aquando da alta hospitalar e no internamento nas várias unidades. Como se constata, o estado de saúde e qualidade de vida percecionado pelos pacientes em cuidados informais é substancialmente mais baixo do que aquando da referenciação e, mais importante ainda, quando se compara com o reportado pelos pacientes com um tempo de internamento de pelo menos duas semanas, em qualquer um dos tipos de unidade integrante da RNCCI.

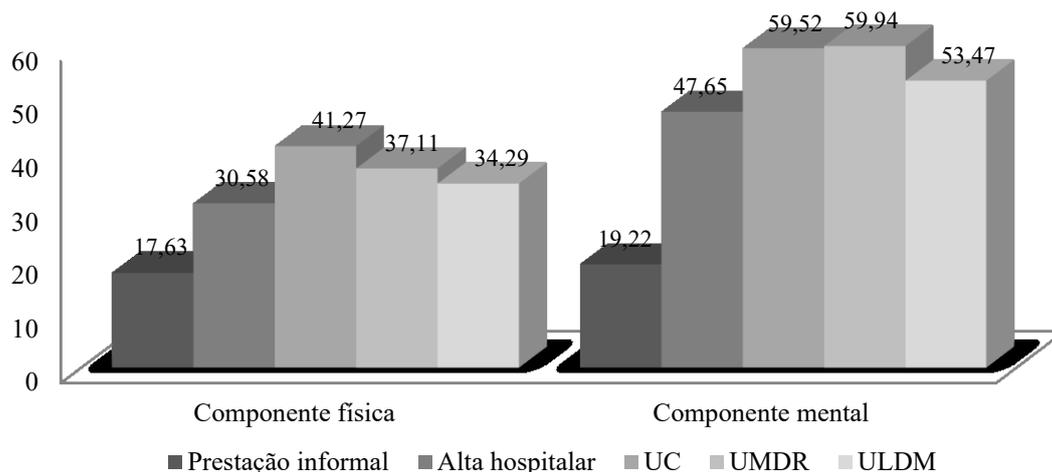


Figura 7 - Análise comparativa do ESQV dos pacientes dos cuidados continuados informais e formais

O cuidador: natureza do cuidado, sentido de incompetência e índice de tensão

Na caracterização da situação do prestador tem-se em consideração a natureza do serviço prestado, a sua percepção quanto ao sentido de incompetência e índice de tensão. Assim, começa-se por caracterizar na natureza do serviço prestado, a situação de convivência e grau de parentesco com o paciente, e ainda a intensidade dos cuidados. Em seguida, determina-se o grau em que o desempenho do papel do cuidador interfere com a sua vivência, nas dimensões de insatisfação com o paciente, sentido de ineficácia, grau de perturbação da sua vida pessoal e de tensão. Finalmente, determina-se a relação entre o estado de saúde e qualidade de vida do paciente e a vivência do prestador.

Quando analisada a situação de convivência do prestador informal com o paciente verifica-se que 78,7% coabitam, 17,2% fazem visitas numa base diária regular e 4,1% visitam os pacientes com frequência mas não de forma regular. Na análise da relação de parentesco por grau de dependência do paciente verifica-se que em todos os graus (independente, autónomo, dependente e incapaz) os cuidados são assegurados pelo cônjuge, filho e outros familiares. No grau de dependente destacam-se o cônjuge (32,9%), no de incapaz, o cônjuge e o filho (34,4% e 35,9%), e no autónomo, outros familiares (31,6%) e o filho (26,3%) (Anexo 52). Os cuidados são prestados por períodos de 3 a 5 horas por dia por 40,6% dos cuidadores e 6 a 8 horas por dia por 23,8%. Denota-se ainda que 20,1% dos prestadores afetam mais de 9 horas por dia. Quando questionados sobre o grau de dependência dos seus pacientes apenas classificam 7,8% como autónomos. Os cuidadores atribuem o grau de dependente a 66% dos seus pacientes e 26,2% de incapaz (Anexos 53 e 54). Quando analisada a relação entre o

número médio de horas de prestação de cuidados por grau de dependência verifica-se que 67,1% dos dependentes e 64% de grau de incapaz necessitam de uma prestação média de 3 a 8 horas por dia. Quando o paciente demonstra alguma autonomia na execução das suas atividades diárias, o tempo médio de cuidados varia entre menos de 3 horas e 3 a 6 horas (42,1% e 38%, respectivamente). Os cuidados prestados com maior expressividade são a alimentação (86,1%), a administração de medicamentos (84,8%), a higiene de roupa e de casa (68,9% e 62,7%, respectivamente) e ainda a higiene pessoal (59,4%) (Anexo 55).

Os resultados referentes ao sentido de incompetência (Tabela 36) revelam que os cuidadores informais manifestam uma perceção global de 59,17 e (d.p. 11,01 e valores entre 34 e 86). O valor global obtido situa-se próximo do intervalo médio da escala, revelando uma perceção positiva, ainda que moderada, quanto à sua capacidade na prestação de cuidados. Na análise por dimensão verifica-se que na insatisfação com o paciente, o valor médio obtido é de 11,52 (d.p. 4,68). Os cuidadores revelam satisfação com o paciente e reconhecimento da sua prestação, ainda que moderadamente. Na perceção da sua ineficácia obtém-se um valor médio de 21,81 (d.p. 5,89) demonstrando alguma eficácia no seu próprio desempenho pela sua capacitação e na interação com o paciente. O valor médio mais elevado (23,59 e d.p. 4,49) é o obtido na dimensão interferências na sua vida pessoal, ainda que ligeiramente acima do valor médio da escala. Pode inferir-se que os cuidadores manifestam preocupação e algum sentimento de sobrecarga pelas responsabilidades assumidas, e pela dependência dos pacientes somente aos seus cuidados, com impactos na sua vida pessoal, profissional e social.

Tabela 36 - Estatísticas descritivas do sentido de incompetência do cuidador informal

	Cotação da Escala		n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
	Mínimo	Máximo					
Insatisfação com o paciente...	6	24	244	6,00	23,00	11,52	4,68
Perceção de ineficácia...	12	48	242	12,00	40,00	21,81	5,89
Interferências na sua vida pessoal...	9	36	244	12,00	31,00	23,59	4,49
Sentido de incompetência/fardo total	27	108	241	34,00	86,00	59,17	11,01

O valor global do índice de tensão do cuidador foi de 8,4 (d.p. 2,89). Valores superiores a 7 são considerados elevados (Robinson, 1983). Efetuando uma análise parcial dos fatores de tensão verifica-se que a maioria tem valores superiores a 50%. Os cuidadores percecionam-os como fatores com impactos na sua vivência. Os mais relevantes são as limitações impostas ao cuidador, o *stress* físico e os necessários ajustamentos emocionais (86,1%, 84,8% e 84,0%, respectivamente) e os menos significativos, os eventuais comportamentos constrangedores e os ajustamentos ao nível profissional (30,7% e 31,1%) (Tabela 37).

Tabela 37 - Distribuição dos fatores de tensão dos cuidadores informais

Fatores de tensão	Sim	
	Frequência	Porcentagem
O meu sono é perturbado.	159	65,2%
É inconveniente.	119	48,8%
É um stress físico.	207	84,8%
É limitador.	210	86,1%
Têm havido ajustamentos familiares.	163	66,8%
Têm havido alterações aos projetos/planos pessoais.	178	73,0%
Têm-se verificado outras exigências que ocupam o meu tempo.	192	78,7%
Têm-se verificado ajustamentos emocionais.	205	84,0%
Um ou outro comportamento é constrangedor.	75	30,7%
É transtornante verificar que o paciente mudou muito face ao seu antigo “eu”.	189	77,5%
Têm-se verificado ajustamentos ao nível profissional/no emprego.	76	31,1%
É uma exigência/pressão financeira.	151	61,9%
É uma sensação avassaladora.	133	54,5%

n= 224

Um dos objetivos do estudo consiste em analisar as relações entre a vivência do prestador (aqui considerada como o sentido de insatisfação com o paciente, o sentimento de ineficácia, as interferências deste papel na sua vida pessoal e a tensão por si sentida), as características da sua condição de prestador e do serviço prestado, e ainda o estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes. Para este efeito, a análise de dados segue duas etapas. Na primeira, considera-se a totalidade das amostras de prestadores e pacientes (n= 224) e examinam-se as relações entre a vivência do prestador e a natureza e intensidade do apoio prestado e o tipo do diagnóstico e incapacidade dos pacientes. Deste modo são efetuadas cinco equações de regressão múltipla, tendo como variáveis dependentes as dimensões da vivência do prestador e as restantes, como variáveis independentes, categorizadas como *dummy* (1 = presença; 0 = ausência). Na segunda etapa consideram-se apenas os 118 pares sobre os quais existem dados relacionados entre o ESQV e a vivência dos prestadores.

O primeiro resultado a destacar na primeira fase é que a insatisfação com o paciente não se relaciona com nenhuma das variáveis independentes consideradas, ainda que o modelo seja significativo ($R^2 = 0,17$, $p < 0,01$). Por outro lado, mas no mesmo sentido, apenas os filhos tendem a sentir-se mais ineficazes ($\beta = 0,24$, $p < 0,05$; $R^2 = 0,11$, $p < 0,001$). Com efeito, a dimensão de interferências na sua vida pessoal é a mais sensível à situação de convivência e parentesco, ao tipo de apoio prestado e ao diagnóstico do paciente. Especificamente, os cuidadores que sentem maiores interferências na sua vida pessoal, decorrente do serviço que prestam, são os cônjuges ($\beta = 0,29$, $p < 0,01$) ou outros familiares ($\beta = 0,26$, $p < 0,05$) e os que coabitam com os pacientes ($\beta = 0,26$, $p < 0,01$) (Tabela 38).

Tabela 38 - Relações entre a vivência do prestador e a natureza e intensidade do apoio prestado, o tipo do diagnóstico e grau de incapacidade dos pacientes

	Insatisfação com o paciente	Perceção de ineficácia	Interferências na sua vida pessoal	Sentido de Incompetência	Tensão
Variáveis independentes	β	β	β	β	β
Cônjuge	-,01	,18	,29**	,22*	,47***
Filho(a)	,06	,24*	,16	,23*	,49***
Outros familiares	,08	,05	,26*	,16	,33***
Habita com o paciente	,10	,06	,26**	,20**	,10
Tipo de apoio : alimentação	-,06	-,11	,01	-,10	-,07
Tipo de apoio: higiene roupa	,07	,10	,18**	,18	,07
Tipo de apoio: medicamentos	,05	,01	,14**	,09	,01
Tipo de apoio: higiene pessoal	,01	-,08	,06	-,01	,00
Tipo de apoio prestado: higiene casa	-,15	-,13	-,03	-,17	-,06
Tipo de apoio: pecuniário/monetário	,04	-,04	,17**	,08	,20***
Doenças: aparelho circulatório	,01	,06	,03	,07	-,03
Doenças: perturbações mentais	,23	,13	,13	,23**	,07
Doenças: musculo- esqueléticas	-,10	-,10	,00	-,09	-,24**
Doenças: neoplasias	-,01	-,04	,12	,03	,15
Grau: incapaz				-,14	-,05
Grau: dependente	,22	,05	-,04	-,00	-,04
R ²	,17	,11	,37	,22	,33
F	3,05***	1,77***	8,93***	3,92***	7,11***

n= 224 *** $p \leq 0,001$ ** $p \leq 0,01$ * $p \leq 0,05$

Quanto ao tipo de apoio, a responsabilidade pela higiene da roupa dos pacientes ($\beta = 0,18$, $p < 0,01$), a administração de medicamentos ($\beta = 0,14$, $p < 0,01$) e o apoio monetário ($\beta = 0,17$, $p < 0,01$) são as atividades que mais interferem na sua vida pessoal. Quando se considera o fardo total, os resultados são parcialmente coincidentes com os descritos, sendo de realçar que o tipo de apoio deixa de ser significativo e verifica-se o efeito das perturbações mentais dos pacientes como indutor de uma perceção acrescida da sobrecarga total ($\beta = 0,23$, $p < 0,01$; $R^2 = 0,22$, $p < 0,01$). Finalmente, a tensão dos prestadores é influenciada pelo grau de parentesco com o paciente, designadamente, cônjuges ($\beta = 0,47$; $p < 0,001$), filhos ($\beta = 0,49$; $p < 0,001$) e outros familiares ($\beta = 0,33$; $p < 0,001$) e também pela necessidade do apoio monetário ($\beta = 0,20$; $p < 0,001$). Os pacientes que apresentam um diagnóstico com doenças do sistema músculo-esquelético induzem menos tensão nos cuidadores ($\beta = -0,24$; $p < 0,01$). No seu conjunto, estas variáveis explicam 33% da variância da tensão do prestador ($p < 0,001$).

Com vista a identificar em que medida o sentido de incompetência e a tensão do cuidador se relacionam com o ESQV dos pacientes selecionaram-se apenas os 118 pares identificados, como anteriormente referido. Os resultados mostram a existência de alguns coeficientes de

correlação significativos e negativos, embora fracos. Mais especificamente, a avaliação da componente física dos pacientes relaciona-se positivamente com a insatisfação com os pacientes ($r = 0,18$, $p < 0,01$) e negativamente com as interferências na vida pessoal dos cuidadores. Os resultados da componente mental mostram que esta variável se relaciona negativamente com as interferências na vida pessoal dos prestadores ($r = -0,32$, $p < 0,01$) e também negativamente com a tensão dos mesmos ($r = -0,34$, $p < 0,01$) (Tabela 39).

Tabela 39 - Relações entre o ESQV do paciente e o sentido de incompetência e a tensão do cuidador

Componentes	Insatisfação com o paciente	Perceção de ineficácia	Interferências na sua vida pessoal	Sentido de Incompetência	Tensão
Componente física	,18**	,09	-,16*	,08	-,06
Componente mental	-,09	-,06	-,32**	-,19**	-,34**

n= 118 * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Este resultado foi testado através da realização de duas equações de regressão hierárquica, uma para o sentido de incompetência e outra para a tensão, por forma, a poder determinar-se o efeito do ESQV do paciente sobre estas duas variáveis do prestador, controlando o efeito de outras variáveis potencialmente relevantes. Deste modo, em ambas as equações, começa-se por determinar os efeitos da relação de parentesco e convivência entre o prestador e o paciente, uma vez que a maior proximidade e envolvimento poderá corresponder a maior fardo e maior tensão. Por outro lado, inclui-se como variável de controlo a intensidade do apoio (medido em número de horas diário), por este poder constituir um indicador direto da exigência colocada ao prestador. Os resultados destas análises encontram-se nas tabelas 40 e 41, respetivamente para o sentido de incompetência e a tensão do prestador.

Verificando o efeito das variáveis definidas sobre o sentido de incompetência do cuidador, as variáveis de controlo explicaram 21% da variância desta variável independente. A intensidade do apoio não contribuiu para a sua explicação ($\Delta R^2 = 0,0\%$) e as variáveis independentes associadas à avaliação do ESQV contribuem significativamente para a explicação da variável dependente ($\Delta R^2 = 5\%$, $F(7, 108) = 6,46$, $p < 0,001$). Os resultados identificam as variáveis habita com o paciente, $\beta = 0,21$, $t(108)$, $p < 0,001$ e a componente mental, $\beta = -0,28$, $t(108)$, $p < 0,001$, como preditores significativos do sentido de incompetência. Com efeito, o cuidador informal sente mais sobrecarga quando habita com o paciente. Não se verificam influências no tipo de relação de parentesco nem quanto à intensidade do apoio. A avaliação da componente mental do ESQV do paciente influencia negativamente o sentido de incompetência do prestador informal, ou seja, quanto melhor for a perceção do estado de

saúde na componente mental menos sobrecarga é sentida pelo cuidador. A componente física não tem qualquer influência sobre o sentido de incompetência do cuidador.

Tabela 40 – Efeito do ESQV do paciente sobre o sentido de incompetência do prestador

	Modelo 1	Modelo 2	Modelo 3
Relação de parentesco e convivência			
Cônjuge	,16	,15	,15
Filho(a)	,07	,07	,10
Outros familiares	,12	,11	,11
Habita com o paciente	,41**	,40**	,38**
Intensidade do apoio			
Horas por dia		,05	,05
Avaliação do estado de saúde e qualidade de vida			
Componente física			,15
Componente mental			-,28**
	R ²	,21*	,21**
	ΔR ²	,00	,05**

n= 118 * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Verificando o efeito das mesmas variáveis sobre a tensão do cuidador, as variáveis de controlo explicaram 17% da variância desta variável independente. A intensidade do apoio não contribuiu para a sua explicação ($\Delta R^2 = 0,0\%$) e as variáveis independentes associadas à avaliação do ESQV contribuem significativamente para a explicação da variável dependente ($\Delta R^2 = 14\%$, $F(7, 110) = 8,04$, $p < 0,001$). Verificam-se influências positivas em todos os tipos de relação de parentesco (cônjuge, $\beta = 0,38$, $t(110)$, $p < 0,001$, filho(a), $\beta = 0,41$, $t(110)$, $p < 0,001$ e outros familiares, $\beta = 0,31$, $t(110)$, $p < 0,001$). Não se verifica influência pela intensidade do apoio ou quando habita com o paciente.

Tabela 41 – Efeito do ESQV do paciente sobre a tensão do prestador

	Modelo 1	Modelo 2	Modelo 3
Relação de parentesco e convivência			
Cônjuge	,38**	,37**	,38**
Filho(a)	,41**	,41**	,44**
Outros familiares	,31**	,31**	,31**
Habita com o paciente	,17	,17	,14
Intensidade do apoio			
Horas por dia		,03	,01
Avaliação do estado de saúde e qualidade de vida			
Componente física			-,02
Componente mental			-,36**
	R ²	,17**	,17**
	ΔR ²	,00	,14**

n= 118 * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

A componente física não afecta a tensão do cuidador enquanto a componente mental influencia-a negativamente ($\beta = -0,36$, $t(110)$, $p < 0,001$). Constituem-se as variáveis, relação de parentesco e componente mental, como preditores significativos da tensão do cuidador.

Discussão

A prestação informal de cuidados de saúde ocorre nas sociedades modernas sem lhe ser atribuída, por vezes, a devida importância e avaliados os consequentes impactos. A tomada de conhecimento efetiva da sobrecarga, *i.e.*, do sentimento de incapacidade e fatores de tensão, nos cuidadores informais poderá constituir-se como dimensão crucial na (re)definição de estratégias e políticas preventivas e corretivas do Sistema Nacional de Saúde e, particularmente, para os CC. Em Portugal, como na maioria dos países analisados no primeiro estudo, existem diversos auxílios institucionais, diferindo, no entanto, na importância atribuída e no tipo de apoios definidos. Face ao elevado crescimento e valor económico destes cuidados e às medidas de racionalização dos serviços de saúde e sociais pelos governos, importa uma análise mais detalhada sobre os cuidados informais. Assim, pretendeu-se com este estudo, por um lado, caracterizar o perfil dos pacientes e dos cuidadores e, por outro, aferir os efeitos dos cuidados prestados sobre a vivência dos prestadores, nomeadamente, através do seu sentido de incompetência/incapacidade e de tensão, evidenciando-se ainda nesta vivência a influência do estado de saúde e qualidade de vida percebida pelos pacientes. O estudo decorreu durante 20 semanas, tendo como amostras 244 cuidadores informais e respectivos pacientes (que respeitam os critérios de elegibilidade à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados) do distrito de Lisboa e Vale do Tejo.

O perfil-tipo do paciente de cuidados informais é do género feminino, com idade igual ou superior a 65 anos, casado ou viúvo e com ensino primário, secundário ou licenciado. Recebe essencialmente apoio familiar, ainda que também receba algum apoio formal, de profissionais de saúde e apoio domiciliário. No diagnóstico por grupo de doença destacam-se as do aparelho circulatório, do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo, as doenças e perturbações mentais e ainda as neoplasias. Na análise do diagnóstico da doença principal e secundária, que constitui a principal causa de eventual referência para a RNCCI, evidenciam-se os quadros psicóticos orgânicos, a doença oncológica, a fractura do colo do fémur e ainda a doença vascular cerebral. Quando se comparam estes pacientes com os que se encontram integrados na RNCCI, alvo do segundo estudo desta investigação, existe um quadro de diagnóstico, quer por grupo de doença quer por doença principal e secundária

semelhante, ainda que no grupo das doenças, as perturbações mentais e neoplasias, nesta amostra apresentem valores superiores.

A avaliação do estado de saúde e qualidade de vida percecionada por estes paciente é muito baixa tanto na componente mental como na física. Quando comparada esta autoavaliação com a obtida no segundo estudo, verifica-se que é muito mais baixa do que na alta hospitalar e, ainda mais preocupante, quando se comparam os resultados com os dos pacientes com um tempo de internamento de pelo menos duas semanas, em qualquer um dos tipos de unidade de cuidados da RNCCI. Também quando comparados estes resultados com os aferidos para a população portuguesa ativa (Ferreira *et al.*, 2012) verifica-se, como o esperado, que a perceção do ESQV é muito baixa. Infere-se que o ESQV dos pacientes sujeitos a cuidados informais tenha significativos impactos na sobrecarga dos cuidadores (Anexo 56). No entanto, apesar desta avaliação do ESQV, ainda que percecionada pelos próprios pacientes, 91,7% não estão referenciados para a RNCCI. Verifica-se que não possuem nem aguardam qualquer apoio formal de CC, impondo, naturalmente, riscos acrescidos aos seus cuidadores, aos próprios pacientes e ao país. A situação tende a agravar-se porque, provavelmente, a maioria destes cuidadores e pacientes não serão detectados pelo Sistema Nacional de Saúde. Face aos resultados obtidos urge a necessária adoção de políticas e estratégias de apoio a esta prestação de cuidados. À semelhança da Suécia ou da Alemanha, a título de exemplo e como demonstrado no primeiro estudo, outros apoios são assegurados nos cuidados informais, tais como, cuidados de saúde domiciliários, apoios domiciliários, ajudas de materiais e equipamentos, apoios monetários e de emprego (licenças de trabalho, dias de descanso, etc.) para além da educação e informação que Portugal possui. A tomada de decisão sobre os apoios a adotar implica um rigoroso conhecimento da realidade do país neste tipo de prestação e a adequabilidade às estratégias e políticas subjacentes ao modelo do sistema de saúde (beveriano, bismarckiano ou de mercado).

O perfil do cuidador informal de saúde caracteriza-se como sendo mulher, com mais de 50 anos, casado, com ensino primário, secundário ou licenciatura, reformado ou empregado. A prestação de cuidados ocorre maioritariamente em situações de coabitação e pela família e exige um apoio em tempo parcial (3 a 5 horas por dia) ou mesmo em tempo integral (6 a 8 horas por dia ou mesmo mais de 9 horas/dia). Os cuidados mais solicitados são a alimentação, a administração de medicamentos, a higiene de roupa e de casa e a higiene pessoal. Confirma-se, genericamente, a caracterização efetuada para a Europa por Tjadens e Colombo (2011) e

por Hanson *et al.* (2006). Qualquer que seja o grau de incapacidade do paciente, os cuidados são assegurados principalmente pelo cônjuge, filho e outros familiares. Nos pacientes com o grau de incapaz destacam-se o cônjuge e o filho, no de dependente o cônjuge, e no de autónomo são os outros familiares e o filho que prestam cuidados. A maioria dos cuidadores percebe que os seus pacientes têm um grau de incapacidade elevado ou muito elevado. No entanto, manifesta um sentimento de segurança, ainda que moderado, quanto aos cuidados que presta. Ainda assim, é superior aos resultados obtidos por op Reimer *et al.* (1998) evidenciando eventual alerta na gestão deste resultado. Uma possível explicação pode dever-se ao facto dos cuidadores, muitas vezes, se sentirem “obrigados” (sentimento do dever) a cuidar do paciente e a admitirem que os problemas encontrados são comuns ou necessários.

Efetuando uma análise mais detalhada, verifica-se que os cuidadores informais percebem um grau de satisfação com os pacientes, ainda que moderado. No entanto, denota-se a existência de cuidadores que se sentem culpados, irritados ou manipulados pelo paciente, e percebem ainda que os pedidos efetuados por este, por vezes, são desnecessários e que existe um fraco reconhecimento dos seus cuidados. Os cuidadores percebem, também, alguma eficácia no seu desempenho, na sua capacitação e interação com o paciente. Tal como referido por Van der Schoot *et al.* (2003) e Tjadens e Colombo (2011) o grau de satisfação do cuidador poderá ser condicionado pela escassez de apoios técnicos, pecuniários ou outros, falta de conhecimentos de cuidados de saúde, gestão ineficiente, fracas condições de trabalho, medidas de segurança e a falta de reconhecimento do seu trabalho. À semelhança dos resultados de op Reimer *et al.* (1998) os cuidadores relevam, ainda que ligeiramente, as interferências que esta prestação provoca na sua vida pessoal, expressando o peso do seu sentimento de responsabilidade, preocupação constante e da dependência dos pacientes aos seus exclusivos cuidados. Destacam, também, as responsabilidades que assumem com consequências na família, emprego, privacidade, nas suas tarefas pessoais e vida social. Colombo *et al.* (2011) referem ainda que estes fatores potenciam a baixa produtividade e qualidade dos cuidados prestados.

O valor obtido no índice de tensão do cuidador (8,4) revela um elevado nível de sobrecarga e consequente fator de risco para o próprio e, implicitamente, para o paciente face aos problemas persistentes sentidos por estes cuidadores informais. Este valor é superior ou próximo aos obtidos em diferentes estudos (*e.g.*, Robinson, 1983, Deeken *et al.*, 2003, Job *et al.*, 2004; Ugur e Fadiloglu, 2010) confirmando a importância de dar a esta prestação de

cuidados de saúde. Os cuidadores informais identificam como fatores com fortes impactos na sua vida pessoal, familiar, social, profissional e económica: as limitações impostas ao prestador de cuidados, o *stress* físico, os necessários ajustamentos emocionais, outras exigências de ocupação de tempo, mudanças no paciente face ao seu antigo “eu”, as alterações aos projetos/planos pessoais, os ajustamentos familiares, a perturbação do sono, a exigência/pressão financeira e a sensação avassaladora. Os resultados parciais obtidos apresentam um peso superior a 50% demonstrando uma tensão superior aos resultados obtidos por Deeken *et al.* (2003). Estes sentimentos são geralmente expressos em tristeza, ansiedade, vergonha e sentimento de culpa, sendo muitas vezes ocultados ao paciente (Montgomery *et al.*, 1985; Sales, 2003) desencadeando sintomas, tais como, a depressão, *stress*, mau humor e agravamento de eventuais doenças. Em síntese, a tensão e a sobrecarga subjetiva percecionada pelos cuidadores podem causar impactos físicos, sociais e emocionais no cuidador (Deeken *et al.*, 2003, Sales, 2003, Given e Scherwood, 2006). Ainda assim, Given e Scherwood (2006) referem que o eventual otimismo do cuidador pode facilitar a sua adaptação ao papel, assim como a diminuição do nível de tensão vivida.

Confirma-se a complementaridade entre os resultados do sentido de incompetência ou fardo e os da tensão percecionados pelo cuidador, nomeadamente, nas interferências na sua vida pessoal, como referem op Reimer *et al* (1998). O sentimento de incompetência permite conhecer os problemas e eventuais consequências desta prestação de cuidados de saúde e a conceção de diretrizes para o desenvolvimento de políticas e procedimentos. A tensão permite identificar os principais fatores de risco dos prestadores e efetuar uma previsão de eventual atuação sobre os cuidadores informais ou nos pacientes através dos CC formais.

Pretendeu-se ainda verificar a existência de relações entre a vivência do cuidador considerando especificamente, a sua insatisfação com o paciente, o seu sentimento de ineficácia, as interferências na sua vida pessoal e a tensão percecionada e as características da sua condição de cuidador, do tipo de serviço prestado e do estado de saúde e qualidade de vida do seu paciente. Os resultados revelam, por um lado, que a insatisfação com o paciente não se encontra correlacionada com nenhuma das variáveis consideradas e apenas os cuidadores com grau de parentesco “filho” tendem a sentir-se mais ineficazes. Por outro lado, os cuidadores que sentem mais interferências na sua vida pessoal são os que cuidam do cônjuge ou outros familiares e os que residem com os pacientes. Quanto ao tipo de apoio, as atividades que mais interferem na sua vida pessoal são a responsabilidade pela higiene da

roupa, a administração de medicamentos e o apoio monetário. Quando se considera o valor global do sentimento de incompetência, os resultados são parcialmente coincidentes com os descritos, sendo de realçar que o tipo de apoio prestado deixa de ser significativo e as perturbações mentais dos pacientes o potenciam. Em síntese, verifica-se que são os cuidadores cônjuges, filhos, que coabitam e os que cuidam de pacientes com perturbações mentais que revelam níveis de sobrecarga mais elevados. Apesar da escassez de literatura, com amostras comparáveis, infere-se como encontrado por op Reimer *et al.* (1998), que os prestadores informais que cuidam de pacientes com uma função cognitiva prejudicada estão particularmente em risco.

Também são os cuidadores cônjuges, filhos e outros familiares e ainda os que prestam apoio monetário que apresentam um índice de tensão significativamente mais elevado. Os que prestam apoio a pacientes com doenças do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo apresentam valores de tensão significativamente mais baixos quando comparados com os outros tipos de diagnóstico. Robinson (1983) refere que certos tipos de cuidadores tendem a vivenciar mais tensão do que outros, no entanto, não encontrou diferenças significativas entre o valor de tensão e o tipo de relação (cônjuge, filho(a) e outros familiares ou não familiares), o que não se confirma neste estudo. A tensão do cuidador é influenciada positivamente pelo grau de relacionamento com o paciente, nomeadamente, cônjuges, filhos e outros familiares, pela necessidade de apoio monetário e, negativamente, no tipo de diagnóstico pelas doenças do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo.

Da análise da relação entre o sentido de incompetência e a tensão do cuidador com o estado de saúde e qualidade de vida do paciente, verificam-se correlações significativas, negativas, ainda que fracas, na componente mental. Por outras palavras, quanto pior for o estado de saúde e qualidade de vida do paciente, e especificamente do foro mental, mais sobrecarga e tensão sente o cuidador. Os cuidadores informais sentem mais interferências na sua vida pessoal quanto mais baixa for a avaliação do ESQV dos pacientes, nas duas componentes física e mental, sendo mais acentuada nesta última. Os resultados corroboram os pressupostos de Montgomery *et al.* (1985) e Sales (2003) que creem que existe uma relação entre os problemas experienciados pelo cuidador informal, a forma como percebe as melhorias do paciente e a resposta que desenvolve para esta situação.

O cuidador informal percebe maior sentido de incompetência quando habita com o paciente. Este sentimento não é influenciado nem pelo tipo de relação de parentesco nem pela

intensidade do apoio prestado. A avaliação da componente mental do ESQV influencia negativamente o sentido de incompetência do cuidador, ou seja, quanto melhor se sente mentalmente o paciente, menos sobrecarga é sentida pelo cuidador. A tensão percebida pelo cuidador é influenciada pelas relações de parentesco, quer sejam cônjuges, filhos ou outros familiares. A avaliação da componente mental do ESQV tem, igualmente, uma influência negativa, ou seja quanto melhor se sente mentalmente o paciente menor é a tensão do cuidador. A avaliação da componente física não exerce qualquer influência sobre o sentido de incompetência nem na tensão.

Uma das limitações deste estudo passa pela condição amostral circunscrita a uma zona geográfica restringindo uma abordagem mais genérica. Os condicionalismos impostos na recolha dos dados, especificamente o critério de recurso à rede informal pôde induzir a eventuais distorções na identificação dos pacientes e pode constituir outra das limitações. Ainda que o procedimento fosse totalmente assegurado, a seleção dos pacientes e respectivos cuidadores pode ter sido induzida pela identificação dos casos mais críticos ou mais conhecidos, podendo os casos menos críticos não terem sido identificados. Ainda outra limitação foi a perda amostral para o emparelhamento de dados entre cuidador e paciente, face à dificuldade de resposta aos questionários por parte dos pacientes.

Conclusões

A prestação informal de cuidados de saúde é uma atividade em crescimento, com expressão e de valor económico, pelo que é necessário efetuar um “olhar pelo lado oculto” destes cuidados. O número destes cuidadores é aproximadamente o dobro dos cuidadores formais. Os resultados revelam que o paciente dos cuidados informais apresenta um quadro de diagnóstico de doença semelhante ao dos cuidados continuados formais, analisado no segundo estudo desta investigação. A perceção do seu estado de saúde e qualidade de vida, tanto na componente física como na mental, é muito inferior à dos pacientes dos cuidados formais, tanto na alta hospitalar como no internamento em todos os tipos de unidades de cuidados da RNCCI. Apesar desta caracterização crítica, que induz a um “sinal de alerta”, apenas uma percentagem muito baixa destes pacientes estava sinalizada para os CC.

Os cuidadores informais manifestam uma sobrecarga subjetiva impulsionada quer pelo seu sentimento de incompetência quer pelos fatores de tensão que percebem. Quanto mais baixo é o estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes, nas componentes física e mental, maior

sentido de incompetência percebem. Sentem-se pressionados pelo ESQV dos pacientes e suas responsabilidades na exclusividade ou intensidade de apoio dos cuidados que prestam. Estes prestadores sentem ainda mais sobrecarga quanto mais afetado mentalmente, se sentir o paciente e quando habitam em comum. Apresentam um índice de tensão elevado e de potencial risco de consequentes impactos na sua vida pessoal, familiar, social e profissional. Esta tensão aumenta quando existe uma relação de parentesco e também quando o paciente se sente mais afetado mentalmente. Os fatores que mais se evidenciam são as limitações que lhe são impostas, o *stress* físico, a afetação de tempo, a perturbação emocional, as alterações dos planos individuais, os ajustamentos familiares, as perturbações no sono e as exigências financeiras. Contudo, manifestam um sentido de competência na prestação de cuidados, ainda que moderado. Manifestam satisfação com os pacientes e com a eficácia no seu desempenho.

Os cuidadores que revelam um sentimento de incompetência significativamente mais elevado são os cônjuges e outros familiares, com exceção dos filhos, que coabitam, que cuidam dos pacientes com doenças e perturbações mentais, e que necessitam de cuidados de higiene da roupa, administração de medicamentos e de apoio monetário. Em analogia com estes resultados, os cuidadores que percebem maior tensão são os que cuidam de pacientes mais afetados mentalmente, confirmando a predisposição dos prestadores para pacientes com limitações mais físicas do que mentais. Infere-se que os prestadores informais que cuidam de pacientes com uma função cognitiva prejudicada estão particularmente em risco.

Face aos resultados apurados infere-se um cenário preocupante: um estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes muito baixo, uma tensão do cuidador elevada e ainda uma percepção clara sobre as consequências negativas na sua vida. Uma inadequada resposta do Sistema Nacional de Saúde português contribuirá para o incremento de custos nos cuidados de saúde, ineficácia dos cuidados prestados e outros custos de oportunidade que poderão ser duradouros. Há que prevenir os impactos nestes cuidadores, nos seus pacientes por eventual falta de assistência técnica e emocional e na sociedade, pelas consequências sociais e de saúde, económico-financeiras, ou outras que o “lado oculto” desta prestação de cuidados pode gerar. Sugere-se uma “nova política” que considere o cuidador informal como um intermediário entre os cuidados formais de saúde e o paciente. O seu papel é fundamental para detectar e fomentar sinergias entre a prestação de cuidados formal e informal. Para além da educação e informação, que a nível nacional se presta a estes cuidadores, são necessários apoios de cuidados de saúde domiciliários, apoios domiciliários, ajudas de materiais e

equipamentos, apoios monetários e de apoio ao emprego. O cuidador poderá assim assegurar esta responsabilidade com o seu emprego e outras responsabilidades que detenha. Os custos de oportunidade desta atividade, se não geridos e avaliados, poderão expandir-se e tornarem-se irrecuperáveis. Apesar de poder parecer que se incorrerá a maiores custos com os serviços de cuidados formais, urge o desenvolvimento e implementação de políticas e apoios mais específicos para estes cuidados.

Estes cuidadores assumem um papel importante nos cuidados de saúde e no apoio emocional aos seus pacientes, mas numa “nova política” devem assumir a responsabilidade de procurar informações e estabelecer comunicação com os cuidados formais de saúde, assegurando o seu sentido de competência, reduzindo a sua sobrecarga e a melhoria do estado e qualidade de vida percebido pelo seu paciente, e por outro, mantendo informados os cuidados formais de saúde, garantindo a adequabilidade das políticas e estratégias definidas. Os sistemas de saúde têm vindo, cada vez mais, a centrar-se no paciente mas não se pode deixar de “olhar” para o papel e vivência do cuidador informal. O estudo contribui para o conhecimento da caracterização do perfil do cuidador informal e respectivos pacientes, assim como do seu sentido de competência e tensão. De igual modo, acresce à investigação corrente o fato de relacionar a sobrecarga com o estado de saúde e qualidade de vida, proporcionando um novo contributo para futuras pesquisas e implicações práticas na gestão dos CC.

CONCLUSÕES FINAIS

As alterações demográficas e epidemiológicas, o incremento das doenças crónicas e continuadas, os acidentes de tráfego, a violência, as alterações nos modelos sociais e outras fontes de danos pessoais graves são alguns dos fatores que fomentam a procura dos cuidados de saúde, e particularmente os cuidados continuados. Torna-se, assim, necessária uma política de cuidados continuados sensível às necessidades, possibilidades e prioridades da sociedade, paciente e cuidador. É neste âmbito que se impõe o presente trabalho, com um propósito inicial de análise dos modelos cuidados continuados evolui para a avaliação da experiência do paciente e aferição da sobrecarga dos cuidadores informais, com vista à melhoria dos sistemas de cuidados continuados e em particular do português.

Como principais resultados desta investigação, que contempla três estudos, destaca-se no estudo I (os cuidados continuados de saúde de Portugal e noutros países: uma análise comparativa) que os modelos de cuidados continuados, nos países analisados, integram as características gerais dos sistemas de saúde de cada país, como num *continuum*, ainda que com as necessárias adaptações a nível das modalidades de prestação e dos apoios aos cuidados informais. As dimensões de análise situaram-se a nível do financiamento, prestação de cuidados e regulação. Da análise comparativa entre as características gerais dos cuidados de saúde com as dos sistemas de cuidados continuados, aferidas neste estudo, nos três sistemas de saúde transnacionais, beveriano, bismarckiano e de mercado, verifica-se a existência de um modelo holográfico. Desta análise transnacional verifica-se que Portugal possui características comuns às de outros países e que se enquadra globalmente no sistema beveriano ainda que revele algumas características de outros sistemas (*e.g.*, na dimensão financiamento) sendo definido como “*quási híbrido*”. Revela uma organização da prestação de cuidados muito regulamentada e estruturada, nomeadamente, em unidades hospitalares, em unidades residenciais (UC, UMDR e ULDM) e semi-residenciais, em cuidados domiciliários e apoios aos cuidados informais. Contudo, ainda que na sua estratégia e políticas manifeste a necessidade do desenvolvimento dos cuidados domiciliários e a importância dos cuidados informais, atualmente ainda fomenta a institucionalização dos pacientes.

Do estudo II (a experiência e o estado de saúde e qualidade de vida do paciente na transição de cuidados) releva-se, na transição de cuidados, a existência de ganhos em saúde e melhoria da qualidade de vida do paciente, quer na componente física quer na mental. A experiência do paciente, tanto na alta hospitalar como no internamento nas unidades de cuidados

continuados, influencia a percepção do seu estado de saúde e qualidade de vida e marcadamente a componente mental. Os aspetos mais relevados nesta vivência são a falta de informação e de conhecimento do paciente sobre os medicamentos e seus efeitos, os sintomas e auto-tratamento e a ausência de um plano escrito com os cuidados *a posteriori*. Conclui-se que sendo o paciente enquanto único ator constante nestes cuidados deve ser um interveniente informado e participante pois a sua vivência influencia o estado de saúde e qualidade de vida.

O estudo III (a sobrecarga nos cuidadores informais) confirma que a prestação de cuidados continuados de saúde a um familiar, amigo ou vizinho interfere adversamente na saúde e bem-estar do cuidador informal, na sua vida pessoal, familiar, profissional, social e económica. O cuidador informal percebe uma sobrecarga elevada quer pelo seu sentimento de incompetência ou insegurança quer pela tensão gerada por esta atividade. Quando o paciente percebe um estado de saúde e qualidade de vida muito baixo, especificamente na componente mental, induz no cuidador uma tensão elevada e uma percepção clara sobre as consequências negativas na sua vida. O “olhar para este lado oculto” da vivência do cuidador informal implica dar-lhe por um lado, relevância ao seu papel de intermediário com os cuidados formais e por outro, os apoios necessários com vista a reduzir o sentimento de fardo e inerentes impactos no próprio, na família e na sociedade em geral.

Como principais contributos teóricos relevam-se do primeiro estudo a conceção de uma matriz comparativa das características gerais dos CC nos três sistemas transnacionais, beveriano, bismarckiano e de mercado, e análise comparativa dos modelos de CC pelas dimensões financiamento, prestação de cuidados e regulação, como uma resposta aos principais desafios com os quais a sociedade contemporânea se debate. Do segundo estudo, emerge o efeito da experiência do paciente na percepção do seu estado de saúde e qualidade de vida neste domínio específico dos CC. De igual forma, aprofunda-se o conhecimento da experiência do paciente na transição de cuidados e especificamente, na alta hospitalar e no internamento nas UCCI, e as interações com o ESQV. E, por último, a implicação do ESQV do paciente na sobrecarga do cuidador informal, alargando-se a perspectiva dos impactos desta prestação de cuidados nas interações entre cuidador e paciente.

Como principais implicações nacionais para a gestão do processo importa reforçar a necessidade de uma maior interação entre as estruturas de coordenação dos CC, prestadores de cuidados e estruturas regionais e locais, maior agilização na referenciação, incremento de iniciativas fomentadoras de aprendizagem destinadas aos prestadores de cuidados e

divulgação de boas práticas, entre outras. Ainda que haja um enquadramento mais geral deverá haver também uma maior responsabilização das autarquias na gestão de programas e medidas de ação adequadas e ajustadas a cada região.

Para além da eficiência do processo, a RNCCI assegura a avaliação da eficácia clínica e segurança do paciente. Contudo, deve integrar ainda a dimensão experiência do paciente face às implicações que gera no estado de saúde e qualidade de vida percecionados pelo próprio e também, ainda que indiretamente, na eficácia dos CC. O paciente tem de ser incentivado a manifestar as suas necessidades e assumir um papel ativo e responsável. As estruturas de coordenação e gestão dos cuidados e os profissionais de saúde devem ser induzidos a reconhecerem a importância que deve ser dada à preparação adequada na transição de cuidados, à perceção do paciente sobre o grau de influência que detém sobre a gestão da doença e à comunicação formal e por escrito de um plano de saúde detalhado para a continuidade dos cuidados. Estas estruturas e os profissionais devem incentivar o paciente a manifestar a sua vivência. A introdução da dimensão experiência do paciente implica o aperfeiçoamento dos procedimentos existentes nas altas hospitalares e no internamento nas UCCI e a aplicação de um instrumento de avaliação adequado. Importa ainda a identificação dos cuidadores informais e a sua perceção de sobrecarga, assim como o estado de saúde e qualidade de vida dos pacientes. Tem de se fomentar a importância e a responsabilização do seu papel, por um lado, de prestador de cuidados e por outro, de intermediário entre o paciente e as estruturas locais de saúde (*e.g.*, cuidados primários). É necessário também o desenvolvimento de outros apoios a estes cuidadores, para além dos já existentes, e uma maior articulação entre os serviços de saúde e os de apoio social.

Em termos globais sugere-se para as políticas de saúde de Portugal que seja delineada uma estratégia de promoção e desenvolvimento dos cuidados domiciliários, em analogia com a maior parte dos países analisados, em vez da institucionalização dos pacientes e ainda o incremento dos apoios e valorização dos cuidadores informais. Torna-se necessária uma aposta efetiva nas equipas de cuidados continuados domiciliários institucionais, de base comunitária e privadas. Nesta prestação de cuidados é fundamental a centralidade do paciente na organização, gestão e avaliação desta prestação de cuidados. Desta forma o desenvolvimento de uma estratégia cada vez mais centrada no paciente implica a definição de mecanismos de aferição da sua experiência contínua na transição de cuidados e a necessária cooperação a nível das estruturas de coordenação nacionais, regionais e locais dos CC,

organizações prestadoras de CC, profissionais de saúde e cuidadores informais. Em relação aos cuidados informais, para além dos apoios já existentes em Portugal são necessárias outras medidas como as referidas no estudo III. O estudo, ainda se circunscrito a uma região, demonstra uma realidade com “sinal de alerta de potencial risco”, de um ESQV dos pacientes muito baixo, uma tensão do cuidador elevada e ainda uma perceção clara sobre as consequências negativas na sua vida. No entanto, há que enfatizar que os cuidados informais e os seus benefícios são limitados, e em situações muito críticas não compensar a respectiva despesa. Acresce referir se a situação se mantiver outros custos de oportunidade poderão emergir deste “lado oculto” dos CC. Visa-se com estas propostas a melhoria na referenciação para os cuidados continuados, a redução na morosidade das altas hospitalares e a garantia na acessibilidade, equidade, eficiência e sustentabilidade dos CC. Com os contributos referidos pretende-se reforçar as estratégias já adotadas a nível nacional de redução ou de adiamento do aumento da necessidade de CC e promoção da necessária reabilitação e apoio domiciliário, visando a diminuição da sobrecarga dos serviços de institucionalização, reforçando os cuidados domiciliários e a valorização do papel do paciente e dos cuidadores informais.

Para além das dimensões do financiamento, prestação de cuidados e regulação contempladas na análise comparativa efetuada importa ainda conhecer que resultados são obtidos nos diferentes países (*e.g.*, a melhoria da rentabilidade, o aumento da qualidade de vida e saúde da população, a garantia da segurança, o acesso e a experiência do paciente, bem como outros indicadores de desempenho) para a definição de outras políticas de saúde. São necessárias políticas com objetivos claros, metas ambiciosas mas atingíveis, critérios lógicos e mecanismos bem estruturados que potenciarão por um lado, melhor controlo das despesas públicas, e por outro, a qualidade da prestação de cuidados assegurada através da eficácia clínica, da segurança do paciente e da experiência do paciente.

Para comparar os sistemas complexos de vários países é necessário um enfoque amplo, enquanto a implementação de uma reforma da política de saúde requer um conhecimento específico sobre os programas. Este paradoxo persistiu ao longo deste estudo, não deixando de permitir a análise comparativa entre os diferentes sistemas e os contributos para os CC portugueses, em particular. Importa destacar finalmente que estas organizações que prestam CC têm como responsabilidade assegurar o direito à proteção da saúde, conciliando os princípios da equidade e da solidariedade. O seu principal recurso de gestão é a “vida” da pessoa, um bem intangível e da mais elevada importância, pelo que, para além dos princípios da gestão geral crescem os da qualidade na saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Affonso, D.D., Jeffs, L., Doran, D. e M. Ferguson-Paré (2002), Patient safety to frame and reconcile nursing issues, *Nursing leadership (Toronto, Ont.)*, 16(4), 69-81.
- António, N. e A. Teixeira (2007), *Gestão da Qualidade - de Deming ao modelo de excelência da EFQM*, Lisboa: Edições Sílabo.
- Arah, O.A., Klazinga, N.S., Delnoij, D.M., Asbroek, A.H. e T. Custers (2003). Conceptual frameworks for health systems performance: a quest for effectiveness, quality, and improvement, *International Journal for Quality in Health Care*; 15(5), 377-398.
- Aspden, P., Corrigan, J., Wolcott, J. e S. Erickson (2003), Patient Safety: Achieving a New Standard for Care, *Institute of Medicine of the National Academies - Committee on Data Standards for Patient Safety*. Washington: National Academy Press.
- Auras, S. e M. Geraedts (2010), Patient experience data in practice accreditation—an international comparison, *International Journal for Quality in Health Care*; Vol. 22, 2, 132-139.
- Australian Council for Safety and Quality in Healthcare (2004), Charting the Safety and Quality of Health Care in Australia, Disponível em: <http://www.safetyandquality.gov.au/>.
- Baroni, E. e R. Axelsson (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Sweden, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Barros, P. e J. Simões (2007), Portugal: Health system review, *Health Systems in Transition*, 9(5), 1-140.
- Barros, P., Machado, S. e J. Simões (2011), Portugal: Health system review, *Health Systems in Transition*, 13(4), 1-156.
- Batljan, I. e M. Lagergren (2005), Future demand for formal long-term care in Sweden, *European Journal of Ageing*, 2, 216-224.
- Baumann, M., Evans, S., Perkins, M., Curtis, L., Netten, A., Fernandez, J. L., e P. Huxley (2007), Organization and features of hospital, intermediate care and social services in English sites with low rates of delayed discharge, *Health & Social Care in the Community*, 15(4), 295-305.
- Berwick, D.M. (2009), What ‘patient-centered’ should mean: confessions of an extremist, *Health Affairs*, 28(4), 555-565.
- Betancourt, J.R., Green, A.R., Carrillo, J.E., e O. Ananeh-Firempong (2003), Defining Cultural Competence: A Practical Framework for Addressing Racial/Ethnic Disparities in Health and Health Care, *Public Health Reports*, 118(4), 293-302.
- Bihan, B. e C. Martin (2010), Reforming Long-term Care Policy in France: Private-Public Complementarities, *Social Policy & Administration*, 44(4), 392-410.

- Björkgren, M.A., Häkkinen, U. e M. Linna (2001), Measuring Efficiency of Long-Term Care Units in Finland, *Health Care Management Science*, 4(3), 193-200.
- Bodur, S. e E. Filiz (2009), A survey on patient safety culture in primary healthcare services in Turkey, *International Journal for Quality in Health Care*, 21(5), 348-355.
- Bonoli, G., Braun, D. e P. Trein (2013), Country Document 2013 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Switzerland, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Borthwick, R., Newbronner, L. e L. Stuttard (2009), 'Out of Hospital': a scoping study of services for carers of people being discharged from hospital, *Health and Social Care in the Community*, 17(4): 335-349.
- Bragstad, L.K., Kirkevold, M. e C. Foss (2014), The indispensable intermediaries: a qualitative study of informal caregivers? Struggle to achieve influence at and after hospital discharge, *BMC Health Services Research*, 14(1), 331.
- Braithwaite, J. e J. Travaglia (2008), An overview of clinical governance policies, practices and initiatives, *Australian Health Review*, 32(1), 10-22.
- Brislin, R.W. (1980). Translation and content analysis of oral and written material, in H.C. Triandis e J.W. Berry (Ed.), *Handbook of cross-cultural psychology* (Vol. 1, pp.389-444), Boston: Allyn & Bacon.
- Bureau, V. e R.H. Blank (2006), Comparing health policy: an assessment of typologies of health systems, *Journal of Comparative Policy Analysis*, 8(01), 63-76.
- Busse, R. e A. Riesberg (2004), *Health care systems in transition: Germany*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Campos, L. (2009), O Conceito e a Necessidade da Governação, in Campos, L., Borges, M e R. Portugal (Eds), *Governação dos Hospitais*, Alfragide: Casa das Letras, 23-43.
- Melo, R.C., Silva, M.J. e P. Parreira (2014), Effective Leadership: Competing Values Framework, *Procedia Technology*, 16, 921-928.
- Carta Social (2000). Rede de Serviços e Equipamentos. Ministério do Trabalho e da Solidariedade, Departamento de Estudos, Prospetiva e Planeamento, Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2000.pdf>.
- Carta Social (2006). Rede de Serviços e Equipamentos. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2006.pdf>.
- Carta Social (2008). Rede de Serviços e Equipamentos. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2008.pdf>.

- Carta Social (2009). Rede de Serviços e Equipamentos. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2009.pdf>.
- Carta Social (2011). Rede de Serviços e Equipamentos. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2011.pdf>.
- Carta Social (2013). Rede de Serviços e Equipamentos. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Disponível em: <http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2013.pdf>.
- Castle, N., Brown, J., Hepner, K. e R. Hays (2005), Review of the Literature on Survey Instruments Used to Collect Data on Hospital Patients' Perceptions of Care, *Health Research and Educational Trust*, 40 (6p2), 1996-2017.
- Chevreur, K., Durand-Zaleski, I., Bahrami, S., Hernández-Quevedo, C. e P. Mladovsky (2010), France: Health system review, *Health Systems in Transition*, 12(6), 1-291.
- Coleman, E.A., Smith, J.D., Frank, J.C., Eilertsen, T.B., Thiare, J.N. e A.M. Kramer, A.M. (2002), Development and testing of a measure designed to assess the quality of care transitions, *International Journal of Integrated Care*, 2(1).
- Coleman, P. (2002), Improving oral health care for the frail elderly: a review of widespread problems and best practices, *Geriatric Nursing*, 23(4), 189-198.
- Coleman, E.A. e C. Boult (2003), Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs, *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 556-557.
- Coleman, E.A. e R.A. Berenson (2004), Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality of transition care, *Annals of internal medicine* 141(7), 533-536.
- Coleman, E.A., Mahoney, E., e C. Parry (2005), Assessing the Quality of Preparation for Posthospital Care from the Patient's Perspective: The Care Transitions Measure, *Medical Care*, 43(3), 246-255.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. e F. Tjadens (2011), *Help Wanted - Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing.
- Comas-Herrera, A., Costa-Font, J., Gori, C., di Maio, A., Patxot, C., Pickard, L., Pozzi, A., Rothgang, H. e R. Wittenberg (2003), European Study of Long-Term Care Expenditure: Investigating the sensitivity of projections of future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom to changes in assumptions about demography, dependency, informal care, formal care and unit costs, *Report to the European Commission, Employment and Social Affairs DG*.
- Comas-Herrera, A., Wittenberg, R., Costa-Font, J., Gori, C., Di Maio, A., Patxot, C., Pickard, L., Pozzi, A. e H. Rothgang (2006), Future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom, *Ageing & Society*, 26, 285-302.
- Corens, D. (2007), Belgium: Health system review, *Health Systems in Transition*, 9(2), 1-172.

- Costa-Font, J. e C. Patxot (2003), Long-term care for older people in Spain, in *European Study of Long-Term Expenditure*.
- Costa-Font, J., Mascarilla-Miró, O. e D. Elvira (2006), Means Testing and the Heterogeneity of Housing Assets: Funding Long-Term Care in Spain, *Social Policy and Administration* 40 (5): 543-559.
- Costa-Font, J. (2010), Devolution, Diversity and Welfare Reform: Long-term Care in the 'Latin Rim', *Social Policy & Administration*, 44(4), 481-494.
- Crowe, R., Gage, H., Hampson, S., Hart, J., Kimber, A., Storey, L. e H. Thomas (2002), The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature, *Health Technology Assessment*, 6(32), 1-244.
- Cutler, D.M. (2000), *The Changing Hospital Industry - Comparing Not-for-Profit and For-Profit Institutions*, London: The University of Chicago Press.
- Czypionka, T., Kraus, M. e M. Kalmar (2012), Quality Assurance Policies and Indicators for Long-Term Care in the European Union, Country Report: Austria, *ENEPRI Research Report* 105.
- Daley, C., Gubb, J., Clarke, E. e E. Bidgood (2007), Healthcare Systems: Switzerland. Available from *The Institute for the Study of Civil Society, London, UK*. Disponível em: <http://www.civitas.org.uk/nhs/download/switzerland.pdf>.
- Daley, C., Gubb, J., Clarke, E. e E. Bidgood (2011), Healthcare Systems: The Netherlands, Retrieved Jan, 20, 2013.
- Dandi, R, Casanova, G., Lillini, R., Volpe, M., Guiolio De Belvis, A., Avolio, M. e F. Pelone (2012), Long-Term Care Quality Assurance Policies in European Countries, Report of the ANCIEN Project, Assessment Needs of Care in Europeans Nations, *ENEPRI Research Report* 111.
- Darzi, L. (2008): High Quality Care For All - NHS Next Stage Review Final Report, Department of Health, Disponível em: [/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_085828.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_085828.pdf).
- Davies, H.T.O. e Rundall, T.G. (2000), Managing Patient Trust in Managed Care, *The Milbank Quarterly*, 78(4), 609-624.
- De Deken, J. e H. Maarse (2013), Country Document 2013: Pensions, health and long-term care: the Netherlands.
- Decreto-Lei n.º 129/83, do Ministério dos Assuntos Sociais, D.R. Série I, n.º 46, de 25.02.1983, 643-656.
- Decreto-Lei n.º 265/99, Substituição do subsídio de assistência a terceira pessoa pelo complemento de dependência, D.R. Série I-A, n.º 162, de 14.07.1999, 4397-4401.
- Decreto-Lei n.º 60/2003, Prestação de Cuidados de Saúde Primários, D.R. Série I-A, n.º 77, de 01.04.2003, 2118-2127.

- Decreto-Lei n.º 281/2003, Rede de Cuidados Continuados de Saúde, D.R. Série I-B, n.º 259, de 08.11.2003.
- Decreto-Lei n.º 101/2006, Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, D.R. Série I-A, n.º 109, de 06.06.2006, 3856-3865.
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R. e J. M. Ingham (2003), Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers, *Journal of pain and symptom management*, 26(4), 922-953.
- Deraas, T., Berntsen, G., Hasvold, T. e O. Førde (2011), Does long-term care use within primary health care reduce hospital use among older people in Norway? A national five-year population-based observational study, *Health Services Research*, 11, 287-298.
- Despacho Conjunto n.º 407/98, dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade, D.R. Série II, n.º 138, de 18.06.1998, 8328-8332.
- Despacho Conjunto n.º 345/2005, dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, D.R. Série II, n.º 99, de 23.05.2005, 7908-7908.
- Despacho n.º 16.234/2005, do Ministro da Saúde, D.R. Série II, n.º 142, de 08.07.2005, 10787-10787.
- Despacho Normativo n.º 12/98, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade, D.R. Série I-B, n.º 47, de 25.02.1998, 766-774.
- Despacho Normativo n.º 34/2007, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, D.R. Série II, n.º 181, de 19.09.2007, 27412-27414.
- Donabedian, A. (1980), Explorations in quality assessment and monitoring, Volume I: The definition of quality and approaches to its assessment, *Ann Arbor*, MI: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1982), Explorations in quality assessment and monitoring, Volume II: The criteria and standards of quality, *Ann Arbor*, MI: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (2003), *An introduction to quality assurance in health care*, New York: Oxford University Press.
- Durán, A., Lara, J.L. e M. van Waveren (2006), Spain: Health system review, *Health Systems in Transition*, 8(4), 1-208.
- Economou, C. (2010), Health Systems in Transition, *Health*, 12(7).
- Edwards, N., Marck, P., Virani, T., Davies, B. e M. Rowan (2007), Whole systems change in health care: Implications for evidence-informed nursing service delivery models, Ottawa: University of Ottawa, 1-115.
- Ehrlich, C., Kendall, E., Muenchberger, H. e K. Armstrong (2009), Coordinated care: what does that really mean?, *Health and Social Care in the Community*, 17(6), 619-627.

- Escoval, A., Lívio, A. e R. Ribeiro (2014), *Roteiro de Intervenção em Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- Espanya, Conseil de Sector D' Atenció SocioSanitària; Unió Catalana D'Hospitals (2010). *Evolució de la complexitat assistencial en atenció socio sanitària dinternament*. Barcelona: Unió Catalana D'Hospitals. Conseil de Sector D' Atenció SocioSanitària.
- Eurobarometer (2008), *Information society as seen by EU citizens*. Bruxelas: EU.
- Fargion, V. (2010), Pensions, Health Care and Long-term Care: Italy, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms, *Annual National Report*.
- Fehr, H. e H. Jess (2006), Health premiums or health contributions? An evaluation of health care reform options in Germany, *Schmollers Jahrbuch*, 126, 21-57.
- Ferreira, P.L. (2000a), Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36 Parte I – Adaptação Cultural e Linguística, *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-66.
- Ferreira, P.L. (2000b), Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36 Parte II – Testes de Validação, *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.
- Ferreira, P.L. e P. Santana (2003), Percepção de Estado de Saúde e Qualidade de Vida da População Activa: Contributo para a Definição de Normas Portuguesas, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 15-30.
- Ferreira, P.L., Ferreira, L.N. e L.N. Pereira (2012), Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa, *Revista portuguesa de Saúde Pública*, 30(2), 163-171.
- Fukushima, N., Adami, J. e M. Palme (2010), The Long-Term Care System for the Elderly in Sweden, *ENEPRI Research Report* 89.
- Gannon, B. e B. Davin (2010), Use of formal and informal care services among older people in Ireland and France, *The European Journal of Health Economics*, 11(5), 499-511.
- Garcés, J., Ródenas, F. e V. Sanjosé (2004), Care needs among the dependent population in Spain: an empirical approach, *Health and Social Care in the Community*, 12(6), 466-474.
- García-Armesto, S., Abadía-Taira, M. B., Durán, A., Hernández-Quevedo, C. e E. Bernal-Delgado (2010), Spain: Health system review, *Health Systems in Transition*, 12(4), 1-295.
- George, L.E e L. Gwyther (1986), Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gill, L. e L. White (2009), A critical review of patient satisfaction, *Leadership in Health Services*, 22(1), 8-19.
- Given, B. e P.R. Sherwood (2006), Family care for the older person with cancer, in *Seminars in oncology nursing*, WB Saunders, 22(1), 43-50.

- Glenngård A.H., Hjalte, F., Svensson, M., Anell, A. e V. Bankauskaite (2005), *Health Systems in Transition: Sweden*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Gomes, P. e L.V. Lapão (2011), The SIGLIC System for Improving the Access to Surgery in Portugal, *The Electronic Journal Information System Evaluation*, 14(1), 160-166.
- Gori, C., Di Maio, A. e A. Pozzi (2003), Long-Term care for older people in Italy, in Comas-Herrera, A., Costa-Font, J., Gori, C., Di Maio, A., Patxot, C., Pickard, L. Pozzi, A., Rothgang, H. e R. Wittenberg, European Study of Long-term Care Expenditure: Investigating the sensitivity of projections of future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom to changes in assumptions about demography, dependency, informal care, formal care and unit costs, *Report to the European Commission, Employment and Social Affairs DG*.
- Gutiérrez, M.F., Jiménez-Martín, S., Sánchez, R.V. e C. Vilaplana (2010), The Spanish Long-Term Care System, *ENEPRI Research Report 88*.
- Häkkinen, U., Martikainen, P., Noro, A., Nihtilä, E. e M. Peltola (2008), Ageing, health expenditure, proximity to death, and income in Finland, *Health Economics, Policy and Law*, 3, 165-195.
- Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L. e M.R. Nolan (2006), COAT: the Careers Outcome Agreement Tool: a new approach to working with family careers, *Getting Research into Practice (GRiP) Report No 1*, University of Sheffield.
- Hassenteufel, P. e B. Palier (2007), Towards Neo-Bismarckian Health Care States? Comparing Health Insurance Reforms in Bismarckian Welfare Systems, *Social Policy & Administration*, 41(6), 574-596.
- Hausman, A. (2004), Modeling the Patient-Physician Service Encounter: Improving Patient Outcomes, *Journal of the Academy of Marketing Science*, 32(4), 403-417.
- Hawthorne, G. (2006), Review of Patient Satisfaction Measures, *Australian Government Department of Health and Ageing*, Canberra.
- Hesselink, G., Flink, M., Olsson, M., Barach, P., Dudzik-Urbaniak, E., Orrego, C., Toccafondi, G., Kalkman, C., Johnson, J., Schoonhoven, L., Vernooij-Dassen, M. e H. Wollersheim (2012), Are patients discharged with care? A qualitative study of perceptions and experiences of patients, family members and care providers, *BMJ quality & safety*, 21(Suppl 1), 39-49.
- Hofmarcher, M.M e H-M. Rack (2006), Austria: Health system review, *Health Systems in Transition*, 8(3), 1-247.
- Hohmann, J. e K., Ludwig (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health and Long-Term Care: Luxemburg, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Hudson, B. (2005), Sea change or quick fix? Policy on long-term conditions in England, *Health and Social Care in the Community*, 13(4), 378-385.

- Hughes, C.M. e K.L. Lapane (2006), Nurses 'and nursing assistants' perceptions of patient safety culture in nursing homes, *International Journal for Quality in Health Care*, 18(4), 281–286.
- Hughes, J.C., Bamford, C., e C. Mary (2008), Types of centeredness in health care: themes and concepts, *Med Health Care Philos*, 11, 455-463.
- Ikegami, N. e J.C. Campbell (2002), Choices, Policy Logistics and Problems in the Design of Long-Term Care Systems, *Social Policy & Administration*, 36(7), 719- 734.
- Institute of Medicine (2000), *To Err Is Human: Building a Safer Health System*, Washington: National Academy Press.
- Institute of Medicine (2001), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, *IOM Committee on Quality of Healthcare in America*. Washington: National Academy Press.
- Institute of Medicine (2003), *Patient Safety: Achieving a New Standard for Care*, *IOM Committee on Quality of Healthcare in America*, Washington: National Academy Press.
- Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., Richards, N. e T. Chandola (2002a), Patients' experience and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care, *Quality & Safety in Health Care*, 11, 335-339.
- Jenkinson, C., Coulter, A. e S. Bruster (2002b), The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries, *International Journal for Quality in Health Care*, 14, 353-358.
- Jessoula, M. e E. Pavolini (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Italy, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Jiménez-Martín, S. e C.V. Prieto (2012), La interacción del sistema social y el sanitario, *Gaceta Sanitaria*, 26, 124-133.
- Job, N., van Exel, A., op Reimer, W. J. S., Brouwer, W. B., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A. e G. A. van den Bos (2004), Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden, *Clinical rehabilitation*, 18(2), 203-214.
- Joël, M. E., Dufour-Kippelen, S. e S. Samitca (2010), Long-term care in Portugal: Some elements of context, *ENEPRI Research Report* 84.
- Johansson, E. (2010), Long-term Care in Finland, *ENEPRI Research Report* 76.
- Johnsen, JR. (2006), *Health Systems in Transition: Norway*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Johnson, G., Scholes, K. e R. Whittington (2008), *Exploring corporate strategy: Text and cases*, 8th Edition: Financial Times Prentice Hall.

- Jones, K. (2004), Mission drift in qualitative research, or moving toward a systematic review of qualitative studies, moving back to a more systematic narrative review, *Qualitative Report*, 9(1), 95-112.
- Júnior, G.D.G. e M.M.F. Vieira (2002), Qualidade total e administração hospitalar: explorando disjunções conceituais, *Ciência e Saúde Colectiva*, 7(2), 325-34.
- Kane, R.L. e R.A. Kane (2000), Assessment in Long-Term Care, *Annu. Rev. Public Health*, 3, 659-86.
- Karlsson, M., Mayhew, L., Plumb., R. e B. Rickayzen (2006), Future costs for long-term care: Cost projections for long-term care for older people in the United Kingdom, *Health Policy*, 75(2), 187-213.
- Kohn, L.T., Corrigan, J.M. e M.S. Donaldson (1999), To err is human: building a safer health system. 1999, *Institute of Medicine-Committee on Quality of Health Care in America*, Washington DC.
- Konetzka, R.T. e R.M Werner (2010), Applying Market-Based Reforms to Long-Term Care, *Health Affairs*, 29(1), 74-80.
- Kraus, M., Riedel, M., Mot, E., Willemé, P., Röhring, G. e T. Czypionka (2010), A typology of Long-term care Systems in Europe, *ENEPRI Research Report 91*.
- Kvist, J. (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Denmark, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Laine J., Linna, M., Noro, A. e U. Häkkinen (2005), The Cost Efficiency and Clinical Quality of Institutional Long-Term Care for the Elderly, *Health Care Management Science* 8, 149-156.
- Lang, A., Edwards, N. e A. Fleischer (2008), Safety in home care: a broadened perspective of patient safety, *International Journal for Quality in Health Care* 20(2), 130-135.
- Lapão, L. (2005), A complexidade da saúde obriga à existência de uma arquitectura de sistemas e de profissionais altamente qualificados – O problema da saúde – inexistência de informação impossibilita a gestão, *Revista de Estudos Politécnicos*, vol. II, 4, 15-27.
- Lapão, L. e G. Dussault (2012), From policy to reality: clinical managers' views of the organizational challenges of primary care reform in Portugal, *International Journal of Health Planning and Management*; 27, 295-307.
- Lawton, M., Kleban, M. Rovine, M., e A. Glicksman (1989), Measuring caregiving appraisal, *Journal of Gerontology: Psychological sciences* 46(4), 61-71.
- Lazarus, R. (1991), *Emotion & adaptation*, New York: Oxford University Press.
- Lei n.º 48/90, Lei de Bases da Saúde, D.R. Série I, n.º 195, 24.08.1990, 3452-3459.
- Lei n.º 27/2002, Alteração da Lei n.º 48/99, D.R. Série I-A, n.º 258, 08.11.2002, 7150-7154.

- Lo Scalzo, A., Donatini, A., Orzella, L., Cicchetti, A., Profili, S. e A. Maresso (2009), Italy: Health system review, *Health Systems in Transition*, 11(6), 1-216.
- Lugon, M. (2005), Clinical governance – from rhetoric to reality?, *Current Paediatrics*, 15, 460-465.
- Luxford, K., Safran, D. G. e T. Delbanco (2011), Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience, *International Journal for Quality in Health Care* 23(5), 510-515.
- Marmor, T. e C. Wendt (2012), Conceptual frameworks for comparing healthcare politics and policy, *Health Policy*, 107(1), 11-20.
- Martin, I. (2005), O cuidado informal no âmbito social, in C. Paul e A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal* (179-202), Lisboa: Climepsi Editores.
- Martins, T., Ribeiro, J. e C. Garret (2003), Estudo de validação do questionário da sobrecarga para cuidadores informais, *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Masotti, P., McColl, M.A. e M. Green (2010), Adverse events experienced by homecare patients: a scoping review of the literature, *International Journal for Quality in Health Care*, 22(2), 115-125.
- McLoughlin, V., Millar, J., Mattke, S., Franca, M., Jonsson, P.M., Somekh, D. e D. Bates (2006), Selecting indicators for patient safety at the health system level in OECD countries, *International Journal for Quality in Health Care*, 18, 14–20.
- McSherry, R. e J. Haddock (1999), Evidence based health care: its place within clinical governance, *British Journal of Nursing*, 8(2), 113-117.
- Mendes, F (2010), Annual National Report 2010 - Pensions, Health Care and Long-term Care – Portugal, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Mendes, F. e I. Neto (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health and Long-term Care – Portugal, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Meterko, M., Nelson, E.C., Rubin, H.R., Batalden, P., Berwick, D.M., Hays, R.D. e J.E. Ware Jr. (1990), Patient judgments of hospital quality: report of a pilot study, *Medical Care* 28(9), S1-S56.
- Ministério da Saúde (2006), Relatório Final da fase de Diagnóstico da Situação Atual. Projecto de Apoio e Assessoria à Implementação de um Modelo de Rede de Cuidados Continuados Integrados e Progressivo Desenvolvimento dos Serviços Comunitários de Proximidade em Portugal para Promoção e Desenvolvimento de Cuidados de Saúde e Apoio Social a Pessoas em Situação de Dependência. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Ministério da Saúde (2007), Relatório de Monitorização da Implementação das Experiências Piloto da RNCCI, Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/72345CDC-111A-45D2-B6DE-4817396E8187/0/RelatorioFinal270707.pdf>.

- Ministério da Saúde (2009), Relatório Anual de Monitorização da RNCCI em 2008, Disponível em: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/74D13AA5-6D60-4207-934B-E83A175E0581/0/RelatorioAnualRNCCI2008130409.pdf>
- Ministério da Saúde (2010), Relatório Anual de Monitorização da RNCCI 2009, Disponível em: <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/publicacoes/estudos/relatorio+mmix.htm>
- Ministério da Saúde (2012), Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Actividade da RNCCI de 2011, Disponível em: http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/683/relatorio_anual_2011_28marco2012.pdf.
- Ministério da Saúde (2013), Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da Actividade da RNCCI de 2012, Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Relatorio%20Implementa%C3%A7%C3%A3o%20e%20Monitoriza%C3%A7%C3%A3o%20RNCCI%202012.pdf>
- Ministério da Saúde (2014), Relatório de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de 2013, Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Monitoriza%C3%A7%C3%A3o%20da%20RNCCI%202013%20-%20Relat%C3%B3rio%20Anual_fevereiro%202014_FINAL.PDF
- Ministério da Saúde (2015), Relatório de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de 2014, Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Relat%C3%B3rio%20de%20Monitoriza%C3%A7%C3%A3o%20Anual%20da%20RNCCI%202014.pdf>.
- Mistiaen, P., Francke, A.L. e E. Poot (2007). Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review, *BMC Health Services Research*, 7(1), 47-65.
- Montgomery, R.J., Gonyea, J.G. e N.R. Hooyman (1985), Caregiving and the experience of subjective and objective burden, *Family relations*, 34, 19-26.
- Moore, R.A., Derry, S., McQuay, H.J., Straube, Aldington, D., S., Wiffen, P., Bell, R.F., Kalso, E. e M.C. Rowbotham (2010), Clinical effectiveness: An approach to clinical trial design more relevant to clinical practice, acknowledging the importance of individual differences, *Pain*, 149, 173-176.
- Mor, V. (2005), Improving the Quality of Long-Term Care with Better Information, *The Milbank Quarterly*, 83(3), 333-364.
- Morgan, G. (2006), *Imagens da Organização*. São Paulo: Editora Atlas.
- Mot, E., Aouragh, A., de Groot, M. e H. Mannaerts (2010), The Dutch system of long-term care, *CPB Netherlands Bureau for Economic Policy Analysis*, Holanda.
- Mot, E., e A. Aouragh (2010), The Dutch System of Long-term Care, *ENEPRI Research Report* 90.
- National Audit Office (2005), A Safer Place for Patients: Learning to Improve Patient Safety, <http://www.nao.org.uk/>.

- National Institute for Clinical Excellence (2002), *Principles for best practice in clinical audit*. Great Britain: Radcliffe Publishing.
- National Patient Safety Agency (2004), Seven steps to patient safety: The full reference guide, Disponível em: www.npsa.nhs.uk/sevensteps.
- National Quality Board (2011), Quality Governance in the NHS: A guide for Provider Boards, Disponível em: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216321/dh_125239.pdf
- Noest, S., Ludt, S., Klingenberg, A., Glassen, K., Heiss, F., Ose, D., Rochon, J., Bozorgmehr, K., Wensing, M. e J. Szecsenyi (2014), Involving patients in detecting quality gaps in a fragmented healthcare system: development of a questionnaire for Patients' Experiences Across Health Care Sectors (PEACS), *International Journal for Quality in Health Care*, 26(3), 240-249.
- Norton, E.C. (2000), Long-Term Care, in Culyer. A.J. e J.P. Newhouse, *Handbook of Health Economics* 1B, Elsevier Science B.V, 955-994.
- Odier, N. (2010), The US health-care system: A proposal for reform, *Journal of Medical Marketing*, 10(4), 279-304.
- OECD (2005), Long-term care for older people, Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. Disponível em: <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/long-termcareforolderpeopleoecdstudy2001-2004.htm>.
- OECD (2008), Conceptual Framework and Methods for Analysis of Data Sources for term care expenditure, Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. Disponível em: <http://www.oecd.org/els/health-systems>.
- OECD (2009), Health at a Glance: OECD indicators. Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. Disponível em: <http://www.oecd.org/health/health-systems/44117530.pdf>.
- OECD (2011), Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. Disponível em: www.oecd.org/els/health-systems/help-wanted.htm.
- OECD (2013), Health at a Glance 2013: OECD Indicators, OECD Publishing. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en.
- OECD (2014), Health Statistics, Paris: Organization for Economic Co-operation and Development. Disponível em: <http://www.oecd.org/els/health-systems/health-data.htm>.
- op Reimer, W.S., De Haan, R.J., Pijnenborg, J.M.A., Limburg, M. e G.A.M. Van den Bos (1998), Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire, *Stroke*, 29(2), 373-379.
- OPSS (2012) Observatório Português do Sistema de Saúde – Crise e Saúde: um país em sofrimento. Relatório de primavera. Disponível em: http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2012_OPSS_3.pdf.

- Oster, S. M. (1995), *Strategic management for nonprofit organizations: Theory and cases*. Oxford: Oxford University Press.
- Palley, H.A. (2005), AARP International Forum in Long-Term Care: 2003 Proceedings; Social Care and Social Exclusion: A Comparative Study of Older People's Care in Europe; Care for Older People: Policy Issues in the Twenty-First Century, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 30(4), 751-764.
- Parasuraman, A., Zeithmaml, V. e L. Berry (1985). A Conceptual Model of Service Quality and its Implications for Future Research, *Journal of Marketing*, 4(4), 41-50.
- Parasuraman, A., Zeithmaml, V. e L. Berry (1988), SERVQUAL: a multiple item scale for measuring consumer perceptions of service quality, *Journal of Retailing*, 64, 12-37.
- Parreira, P. (2006), Eficácia organizacional em contexto hospitalar: o impacto da complexidade na liderança, Tese de Doutoramento. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do trabalho e da Empresa.
- Parker, S.G., Peet, S.M., McPherson, A., Cannaby, A.M., Abrams, K., Baker, R., Wilson, A, Lindesay, J., Parker, G. e DR. Jones (2002), A systematic review of discharge arrangements for older people, *Health Technol Assess*, 6, 1-183.
- Parry, C., Mahoney, E., Chalmers, S. e E.A. Coleman (2008), Assessing the Quality of Transitional Care - Further Applications of The Care Transitions Measure, *Medical Care*, 46(3), 317-322.
- Patte, R., Drouvot, V., Quenon, J.L., Denic, L., Briand, V., e S. Patris (2005), Prevalence of hospital-acquired infections in a home care setting, *Journal of Hospital Infection*, 59(2), 148-151.
- Patxot, C., Rentería, E., Scandurra, R. e G. Souto (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Spain, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Pedersen, A. (2010), Annual National Report 2010 - Pensions, Health and Long-term Care: Norway, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Pedersen, AW. (2011), Annual National Report 2011 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Norway, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Pedersen, A. (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Norway, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Penrod, J., Kane, R., Kane, L. e M. Finch (1995), Who care? The size scope and composition of the caregiver support system, *The Gerontologist*, 35(4), 489-497.
- Petmesidou, M. (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Greece, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.

- Petty, J. (2007), A new paradigm for long-term care, *Nursing Homes: Long Term Care Management*, 55(3), 8-8.
- Portaria n.º 67/2012, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, D.R. Série I, n.º 58, de 21.03.2012, 1324-1329.
- Portaria n.º 38/2013, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, D.R. Série I, n.º 21, de 30.01.2013, 605-608.
- Reidenbach, R. e B. Sandifer-Smallwood (1990), Exploring perceptions of hospital operations by a modified SERVQUAL approach, *Journal of Health Care Marketing* 10(4), 47-5.
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, D.R. Série I-A, n.º 81, 07.04.2005, 3200-3201.
- Richards, S. e J. Coast (2003), Interventions to improve access to health and social care after discharge from hospital: a systematic review, *Journal of Health Services Research & Policy*, 8(3), 171-179.
- Riedel, M. e Kraus, M. (2010), The Long-Term Care System for the Elderly in Austria, *ENEPRI Research Report* 69.
- Robert, G., Anderson, J., Burnett, S., Aase, K., Andersson-Gare, B., Bal, R., Calltorp, J., Nunes, F., Weggelaar, A., Vincent, C. e N. Fulop (2011), QUASER team: A longitudinal, multi-level comparative study of quality and safety in European hospitals: the QUASER study protocol, *BMC Health Services Research*, 11, 285.
- Robinson, B (1983), Validation of a Caregiver Strain Index, *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348.
- Rothgang, H. (2010), Social Insurance for Long-term Care: An Evaluation of the German Models, *Social Policy & Administration*, 44 (4), 436-460.
- Ryan, J., Stone, R. e C. Raynor (2004), Using large data sets in long-term care to measure and improve quality, *Nursing Outlook* 52(1), 38-44.
- Sales, E. (2003), Family burden and quality of life, *Quality of Life Research* 12 (Suppl. 1), 33-41.
- Sandier, S., Paris, V. e D. Polton (2004), Health care systems in transition: France. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Santana, S. (2010), Reforming Long-term Care in Portugal: Dealing with the Multidimensional Character of Quality, *Social Policy & Administration* 44(4), 512-528.
- Schäfer, W., Kroneman, M., Boerma, W., van den Berg, M., Westert, G., Devillé, W. e E. van Ginneken (2009), The Netherlands: Health system review, *Health Systems in Transition*, 12(1), v-xxvii.

- Schmähl, W., Augurzky, B. e R. Mennicken (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Germany, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Schoen, C., Osborn, R. e D. Squires (2011), New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated, *Health Affairs*, 30(12), 2437-2448.
- Schulz, E. (2010a), The long-term care system in Denmark, *ENEPRI Research Report 73*.
- Schulz, E. (2010b), The Long-Term Care System for the Elderly in Germany, *ENEPRI Research Report 78*.
- Schut, E., Sorbe, S., e J. Høj (2013), Health Care Reform and Long-Term Care in the Netherland, *OECD Economics Department Working Papers*, No. 1010, OECD Publishing.
- Seeleib-Kaiser, M. (2011), Annual National Report 2011 - Pensions, Health Care and Long-term Care: United Kingdom, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Segear, S. (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health Care and Long-term Care: Belgium, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Sequeira C. (2007), *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Shadmi, E., Zisberg, A. e E. Coleman (2009), Translation and validation of the Care Transition Measure into Hebrew and Arabic, *International Journal for Quality in Health Care*, 21(2), 97-102.
- Shaller, D. (2007), Patient-centered care: what does it take?, *Report for the Picker Institute and The Commonwealth Fund*, NY: The Commonwealth Fund.
- Sherman, H., Castro, G., Fletcher, M., Hatlie, M., Hibbert, P., Jakob, R., Koss, R., Lewalle, P., Loeb, J., Perneger, T. Runciman, W., Thomson, R., Van Der Schaaf, T. e M. Virtanen (2009), Towards an International Classification for Patient Safety: the conceptual framework, *International Journal for Quality in Health Care*, 21(1), 2-8.
- Smart, A. (2006). A multi-dimensional model of clinical utility, *International Journal for Quality in Health Care*, 18(5), 377-382.
- Som, C.V. (2004), Clinical governance: a fresh look at its definition, *Clinical Governance: an International Journal*, 9(2), 87-90.
- Sorensen, R., Braithwaite, J. e R. Iedema (2004), *Report on the Establishment of the Patient Safety Research Network*: Sydney, Australia.
- Sousa, L., Figueiredo, D. e M. Cerqueira (2006), *Envelhecer em família*. Porto: Âmbar.

- Sousa, P. (2006a), Patient Safety: a necessidade de uma estratégia nacional, *Acta Médica Portuguesa*, 19(4), 309-317.
- Sousa, P. (2006b), Sistemas de saúde e a segurança do paciente, *Revista do Hospital de Crianças Maria Pia – Nascer e Crescer*, XV(3), 163-167.
- Sousa, P., Uva, A.S. e F. Serranheira (2010), Investigação e inovação em segurança do doente, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, Vol. Temático 10, 89-95.
- Strandberg-Larsen, M., Nielsen, M., Vallgård, S., Krasnik, A. e K. Vrangbæk (2007), Denmark: Health System Review, *Health Systems in Transition* 9(6), 1-164.
- Stuart, M. e E. Hansen (2006), Danish Home Care Policy and the Family, *Journal of Aging & Social Policy*, 18(3-4), 27-42.
- Stuart, M. e M. Weinrich (2001), Home Is Where the Help Is, *Journal of Aging & Social Policy*, 12(4), 81-101.
- Thomson, S., Osborn, R., Squires, D. e M. Jun (2012), *International Profiles of Health Care Systems*, The Commonwealth Fund.
- Tjadens, F. e F. Colombo (2011), Long-term care: valuing care providers, *Eurohealth* 17(2), 13-17.
- Turner, P.D e L.G. Pol (1995), Beyond patient satisfaction, *Journal of Health Care Marketing*, 15(3), 45-53.
- Ugur, O. e C. Fadiloglu (2010), Caregiver Strain Index: validity and reliability in Turkish society, *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 11, 1669-1675.
- van Campen, Sixtma, H., Friele, R., Kerssens, J. e L. Peters (1995), Quality of Care and Patient Satisfaction: A review of Measuring Instruments, *Medical Care Research and Review*, 1, 108-133.
- Van der Schoot, E., Oginska, H., Estryng-Behar, M. e Next Study Group (2003), Burnout in the nursing profession in Europe, *Working Conditions and Intent to Leave the Profession Among Nursing Staff in Europe*, Stockholm: National Institute for Working Life.
- van der Zee, J. e M.W. Kroneman (2007), Bismarck or Beveridge: a beauty contest between dinosaurs, *BMC health services research*, 7(1), 94.
- Vernooij-Dassen, M.J., Persoon, J. M. e A. J. Felling (1996), Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons, *Social science & medicine*, 43(1), 41-49.
- Vidlund, M. e S. Kivelä (2012), Annual National Report 2012 - Pensions, Health and Long-term Care: Finland, asisp: Analytical Support on the Socio-Economic Impact of Social Protection Reforms.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., e J. Russo (1991), Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia, *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.

- Vitaliano, P.P., Young, H.M., e J. Zhang (2004), Is caregiving a risk factor for illness?, *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16.
- Vuorenkoski, L., Mladovsky, P. e E. Mossialos (2008), Finland: Health system review, *Health Systems in Transition*, 10(4), 1-168.
- Ward, K., Rolland, E. e R.A. Patterson (2005), Improving Outpatient Health Care Quality: Understanding the Quality Dimensions, *Health Care Management Review*, 30(4), 361-371.
- Ware, J.E., Snyder, M., Wright, W. e A.R. Davies (1983), Defining and measuring patient satisfaction with medical care, *Evaluation and Program Planning*, 6(3-4), 247-263.
- Ware, J.E. e B. Gandek (1998), Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) project, *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 903-912.
- Wendt, C., Frisina, L. e H. Rothgang (2009a), Healthcare System Types: A Conceptual Framework for Comparison, *Social Policy & Administration*, 43(1), 70-90.
- Wendt, C. (2009b), Mapping European healthcare system: a comparative analysis of financing, service provision and access to healthcare, *Journal of European Social Policy*, 19, 432:445.
- Wheelen, T.L. e J.D. Hunger (2012), *Concepts in Strategic Management and Business Policy – Toward Global Sustainability*: Pearson Education, Inc.
- WHO (2002a), Lessons for Long-Term Care Policy, http://www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_policy_lessons.pdf.
- WHO (2002b), Current and Future Long-Term Care Needs, The Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care, http://www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf.
- Wiig, S., Aase, K., vom Plessen, C., Burnett, S., Nunes, F., Weggelaar, A., Anderson-Gare, B., Calltorp, J. e N. Fulop (2014), QUASER-Team: Talking about quality: exploring how “quality” is conceptualized in European hospitals and healthcare systems, *BMC Health Services Research*, 14, 478.
- Wiles, R., Crow, G. e H. Pain (2011), Innovation in qualitative research methods: A narrative review, *Qualitative Research*, 11(5), 587-604.
- Willemé, P. (2010), The Belgian long-term care system, *Bureau fédéral du Plan, document de travail*, 7-10.
- Williamson, S., Stevens, R., Loudon, D. e R.H. Migliore (1997), *Fundamentals on Strategic Planning for Healthcare Organizations*: The Haworth Press.
- Wolf, A., Olsson, L., Taft, C., Swedberg, K. e I. Ekman (2012), Impacts of patients characteristics on hospital care experience in 34000 Swedish patients, *BMC Nursing*, 11, 8.

Wolf, J., Nierderhauser, V., Marshburn, D. e S. LaVela (2014), Defining Patient Experience, *Patient Experience Journal*, vol.1,1,7-19.

Zifko-Baliga, G.M. e R.F. Krampf (1997), Managing Perceptions of Hospital Quality, *Marketing Health Services*, 17(1), 28-35.

ANEXOS

Índice de Anexos

Anexo 1 - Resultados da RNCCI	173
Anexo 2 - Gastos em saúde em percentagem do PIB.....	176
Anexo 3 - Dimensões da utilidade clínica.....	176
Anexo 4 - Instrumentos de aferição da experiência dos pacientes nos cuidados hospitalares	177
Anexo 5 - Domínios da qualidade de vida	182
Anexo 6 - Intervenções com eficácia nas altas hospitalares.....	183
Anexo 7 - Fatores facilitadores e barreiras da experiência dos pacientes na transição hospitalar para os CC	185
Anexo 8 - Fatores facilitadores e barreiras percebidas pelos prestadores de cuidados de saúde nas altas hospitalares.....	187
Anexo 9 - Instrumentos de avaliação da sobrecarga dos prestadores de cuidados.....	188
Anexo 10 - Dimensões transversais da sobrecarga objectiva e respectivas observações	192
Anexo 11 - Instrumentos de avaliação das necessidades dos prestadores de cuidados	193
Anexo 12 - Instrumentos de aferição da qualidade de vida dos prestadores de cuidados	195
Anexo 13 - Descrição sumária dos modelos de cuidados continuados em diferentes países	196
13.1 - O Modelo Português.....	196
13.2 - O Modelo Finlandês	197
13.3 - O Modelo Sueco	198
13.4 - O Modelo Norueguês.....	200
13.5 - O Modelo Dinamarquês.....	201
13.6 - O Modelo Britânico	202
13.7 - O Modelo Italiano.....	203
13.8 - O Modelo Espanhol.....	204
13.9 - O Modelo Grego.....	205
13.10 - O Modelo Alemão	205
13.11 - O Modelo Belga	207
13.12 - O Modelo Francês	208
13.13 - O Modelo Luxemburguês	209
13.14 - O Modelo Holandês.....	210
13.15 - O Modelo Austríaco	211
13.16 - O Modelo Suíço.....	212
13.17 - O Modelo Norte-Americano.....	212
Anexo 14 - Descrição dos Modelos de Cuidados Continuados em Diferentes Países	215
14.1 - Finlândia	215
14.1.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	215
14.1.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	216
14.1.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	217
14.2 - Suécia	220
14.2.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	220
14.2.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados.....	222
14.2.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	223
14.3 - Noruega	227
14.3.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	227
14.3.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	228
14.3.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	229
14.4 - Dinamarca	231
14.4.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	231
14.4.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	233
14.4.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	234
14.5 - Reino Unido	237
14.5.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	237
14.5.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	238
14.5.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	239
14.6 - Itália.....	241
14.6.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	241
14.6.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados.....	243
14.6.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	244

14.7 - Espanha	248
14.7.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	248
14.7.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	250
14.7.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	251
14.8 - Grécia	254
14.8.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	254
14.8.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados	254
14.8.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	255
14.9 - Alemanha.....	257
14.9.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	257
14.9.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	258
14.9.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	261
14.10 - Bélgica.....	263
14.10.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	263
14.10.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	264
14.10.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	266
14.11 - França	270
14.11.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	270
14.11.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	271
14.11.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	272
14.12 - Luxemburgo	275
14.12.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	275
14.12.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados.....	276
14.12.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	277
14.13 - Holanda	278
14.13.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	278
14.13.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados.....	279
14.13.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	279
14.14 - Áustria	281
14.14.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	281
14.14.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados.....	282
14.14.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	282
14.15 - Suíça	283
14.15.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	283
14.15.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados.....	284
14.15.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	285
14.16 - Estados Unidos da América.....	285
14.16.1 - Serviços de Saúde e Sociais.....	285
14.16.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados.....	288
14.16.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados	289
Anexo 15 - Nomenclatura das Formas de Prestação de Cuidados Continuados	293
Anexo 16 - Listagem das Unidades Hospitalares e de Cuidados Continuados do Estudo II.....	298
Anexo 17 - Caracterização Sociodemográfica dos Pacientes.....	298
Anexo 17.1 - Concelho do Paciente	299
Anexo 17.2 - Distribuição dos Pacientes pelas EGA Referenciadoras (hospitais).....	300
Anexo 17.3 - Distribuição dos Pacientes pelas Unidades de Cuidados Continuados Integrados.....	300
Anexo 18 - Distribuição dos Pacientes por Diagnóstico Principal por Grupo de Doença	300
Anexo 19 - ICD9 Diagnóstico Principal	301
Anexo 20 - ICD9 Diagnóstico Secundário.....	303
Anexo 21 - Caracterização dos Pacientes por Grau de Incapacidade (Índice de <i>Katz</i>).....	304
Anexo 22 - Distribuição dos Pacientes por Grau de Incapacidade (Índice de <i>Katz</i>).....	304
Anexo 23 - Distribuição por UCCI	304
Anexo 24 - Distribuição por Tempo de Internamento.....	304
Anexo 25 - <i>Care Transition Measure</i> (CTM-15).....	305
Anexo 26 - Descrição da Medida <i>Care Transition Measure</i> (CTM-15): Sub-dimensões e Itens	306
Anexo 27 - Matriz de Componentes Rodada do CTM-15	306
Anexo 28 - Variância Total Explicada do CTM-15	307
Anexo 29 - <i>Short-Form Health Survey</i> (SF-36) (versão portuguesa)	308
Anexo 30 - Componentes e Dimensões da Medida SF-36 (modelo factorial com duas componentes).....	310
Anexo 31 - Descrição da SF-36: Dimensões, Itens, Conteúdos e Pontuação.....	311

Anexo 32 - Variância Total Explicada do SF-36	312
Anexo 33 - Matriz de Componentes Rodada do SF-36.....	313
Anexo 34 - Consistência Interna da Medida SF-36	314
Anexo 35 - <i>Picker Adult in-Patient Questionnaire</i> - PPE-15.....	314
Anexo 36 - Descrição da Medida PPE-15: Dimensões e Itens.....	316
Anexo 37 - Procedimento Detalhado de Recolha de Dados do Estudo II.....	316
Anexo 38 - Tempo de Internamento em Função do Tipo de UCCI	320
Anexo 39 - Caracterização Sociodemográfica do Paciente de Cuidados Informais.....	321
Anexo 40 - Caracterização da Proveniência do Apoio Recebido pelos Pacientes	321
Anexo 41 - Caracterização Sociodemográfica do Cuidador Informal	322
Anexo 42 - <i>Sense of Competence Questionnaire</i> (SCQ).....	323
Anexo 43 - Descrição da Medida <i>Sense of Competence Questionnaire</i> : Sub-escalas e Itens	324
Anexo 44 - Variância Total Explicada da Medida da SCQ.....	325
Anexo 45 - Matriz de Componentes Rodada da Medida SCQ.....	326
Anexo 46 - <i>Caregiver Strain Index</i> (CSI)	327
Anexo 47 - Variância Total Explicada da Medida da Avaliação do Estado de Saúde e Qualidade de Vida Percepcionada pelos Pacientes dos Cuidadores Informais (SF-36).....	328
Anexo 48 - Matriz de Componentes Rodada do Instrumento SF-36	329
Anexo 49 - Consistência Interna da Medida SF-36	330
Anexo 50 - Distribuição dos Pacientes com Referenciação para a RNCCI	330
Anexo 51 - Análise Comparativa do ESQV dos Pacientes dos Cuidados Informais e Formais	330
Anexo 52 - Grau de Parentesco do Familiar-Cuidador com o Paciente por Grau de Dependência	331
Anexo 53 - Número Médio de Horas de Prestação de Cuidados	331
Anexo 54 - Pacientes por Grau de Dependência	331
Anexo 55 - Tipo de Prestação de Cuidados Assegurado pelo Prestador Informal	331
Anexo 56 - Avaliação do ESQV dos Pacientes dos Cuidadores Informais e da População Activa Portuguesa .	332
Doc.1 a 9 - Pedidos de Autorização e Explicativos	333

Anexo 1 - Resultados da RNCCI

A RNCCI tem vindo a produzir relatórios de avaliação e acompanhamento que constituem a base dos resultados deste subcapítulo (Ministério da Saúde, 2015). Ao nível da capacidade contratada, a 30 de Junho de 2014 encontravam-se em funcionamento 6.642 camas (o mesmo número que no final de 2013, uma vez que durante o primeiro semestre de 2014 não foram abertos novos lugares de internamento). Estava, no entanto, prevista até ao final de ano a abertura de 901 novos lugares, o que corresponde a um crescimento de 13,6% em relação ao final de 2013 (versus 12,4%, de 2012 para 2013). Desde o início do funcionamento da RNCCI até finais de 2013 foram celebrados 296 acordos de prestação de serviços, 73% dos quais estabelecidos com IPSS (e destes, 53% com a Santa Casa da Misericórdia), representando a contratação de 4.682 camas (71% da oferta) (Ministério da Saúde, 2014). O primeiro semestre de 2014 não evidenciou qualquer alteração (Ministério da Saúde, 2015).

Relativamente às equipas de gestão de alta, desde finais de 2009, que se mantém assegurada a total cobertura dos hospitais. Não obstante, de 2013 para 2014 (1º semestre), assistiu-se a um decréscimo de 8,4% a nível nacional (de 83 para 76 equipas). Para a referenciação pelos Centros de Saúde (EGA dos Centros de Saúde), assistiu-se a um decréscimo na ordem dos 2%, totalizando 515 (526 em 2013). Contrariando a tendência global, a nível regional destacou-se a ECL do Centro, com um aumento de 13,3%. Verificou-se um crescimento global de 8% nas equipas de coordenação local (de 92 para 99 equipas), destacando-se as regiões LVT e Norte (crescimento de 21% e 15%, respectivamente). O número de ECCI evidenciou um aumento de 2% em relação a 2013, com destaque no Centro e Norte (6% e 4%, respectivamente). A referenciação hospitalar é efetuada perto do limite máximo da demora média hospitalar. O último relatório refere tempos mais elevados nas ULDM e UMDR, embora com assimetrias regionais. Comparativamente a 2013 destaca-se o agravamento de tempos na região Centro, com exceção de ULDM (Tabela A1.1).

As estatísticas de referenciação da RNCCI apontam 21.222 pacientes referenciados no primeiro trimestre de 2014 (incluindo as admissões diretas em ECSCP e EIHSCP). Dados de anos anteriores evidenciam um acréscimo de 34% em relação a 2012, correspondendo a 39.896 pacientes referenciados em 2013, destacando-se em particular as EIHSCP e ECSCP e as ECCI, com um crescimento de 79% e 44%, respectivamente.

Tabela A1.1 -Tempo de referênciação (tempos de avaliação pela ECL e de identificação de vaga pela ECR) até identificação de vaga (mediana de dias), por região e tipo de cuidados continuados

	Norte			Centro			LV			Alentejo			Algarve		
	2012	2013	2014 1ºSem.	2012	2013	2014 1ºSem.	2012	2013	2014 1ºSem.	2012	2013	2014 1ºSem.	2012	2013	2014 1ºSem.
UC	5,0	5,9	7,9	7,3	10,1	13,1	17,5	13,8	21,0	14,1	12,9	11,0	4,2	3,0	1,2
UCP	4,0	5,8	5,9	4,1	6,9	10,0	51,9	41,1	29,2	10,1	11,2	15,5	4,5	12,1	4,0
UMDR	11,8	19,0	21,1	20,9	22,4	26,2	59,0	36,0	42,9	45,3	51,0	38,1	24,4	27,6	30,0
ULDM	8,8	14,0	12,1	19,1	19,8	14,2	39,0	73,1	37,0	40,4	70,9	59,3	46,8	54,3	33,9
ECCI	4,0	4,1	3,9	1,8	3,0	4,7	6,1	5,8	4,7	4,9	5,1	3,9	0,8	0,8	2,0

Fonte: Ministério da Saúde (2015:31).

Do total de referênciações, em 2014, 61% (67% em 2013) revelaram-se provenientes dos hospitais (versus 39% e 33%, respectivamente, dos Centros de Saúde) (Figura A1.1 e Figura A1.2) que evidencia um crescimento da referênciação extra-hospitalar. No total, e até finais de 2013, tinham sido referenciados 174.943 pacientes. Ao nível das regiões, destaca-se LVT, que apresentou um aumento significativo (73,3%) face a 2012.

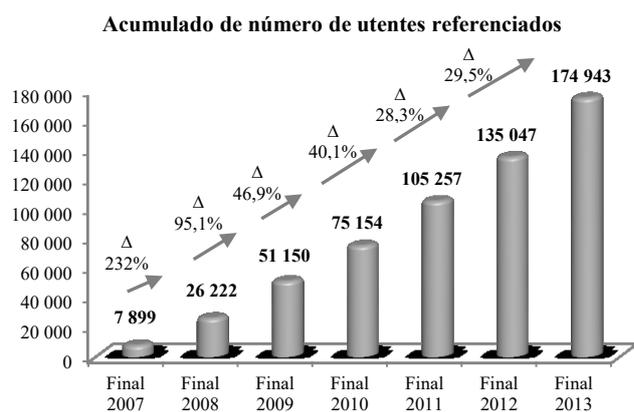


Figura A1.1 - Valor acumulado de pacientes referenciados

Fonte: Adaptado de Ministério da Saúde (2014, 2015)

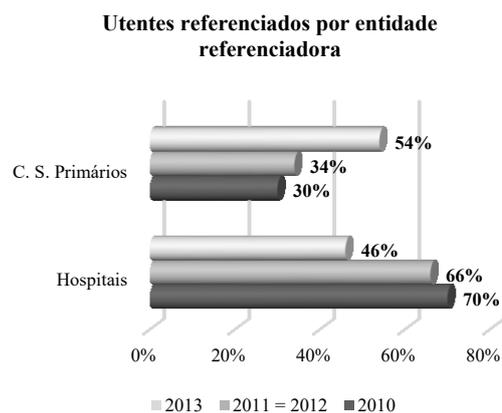


Figura A1.2 - Proveniência da referênciação para a RNCCI por entidade referenciadora

Relativamente aos tipos de cuidados-alvo de referênciação os que apresentaram maior expressividade a nível nacional foram a ECCI e a UC, correspondendo a 30% e 24%, respectivamente. Com um crescimento de 23,1% em 2011 e 27,2% em 2012, os cuidados domiciliários evidenciam-se como a principal tipologia de cuidados de referênciação. Relativamente à referênciação para ECCI, em 2013, 54% tinham origem nos Centros de Saúde (*versus* 46% com origem nos Hospitais). A região do Algarve distingue-se pelas mais elevadas taxas de referênciação para esta modalidade (53,4%), seguida de LVT (34,5%) e da região Norte (35,2%). Em 2013, 98,9% dos pacientes referenciados apresentavam condições de ingresso na Rede (92% em 2011 e 2012 e, cerca de 87% em 2010), evidenciando uma

referenciação mais adequada aos critérios, alvo de avaliação posterior. Dos pacientes com condições de ingresso, 86% foram admitidos (98% em 2012, 97% em 2011 e 95% em 2010).

Quanto ao perfil dos pacientes apresentam-se mais frequentes os do género feminino, com idade superior a 65 anos, de baixa escolaridade, baixo rendimento e detentores de elevado incapacidade e dependência. Desde o início da RNCCI a 31 de Dezembro de 2013 foram assistidos 165.186 pacientes. Os dados da atividade assistencial apontam um crescimento de 13%, ou seja de 39.663 pacientes assistidos em 2012 para 44.881 pacientes assistidos em 2013 (incluem-se os pacientes referenciados, bem como os transitados de 2012, os admitidos em 2013 cujas referenciações ainda tinham sido efetuadas em 2012 e ainda os que estavam em avaliação na ECL em final de 2012 e foram posteriormente admitidos em unidades da RNCCI em 2013). As ECCI distinguem-se por terem a maior percentagem de pacientes assistidos (30,8%). Já o maior crescimento face a 2012 verifica-se com os utentes assistidos em EIHSCP/ECSCP (aumento de 88%) e ECCI (aumento de 19%). A nível nacional, o domicílio é o principal destino dos pacientes com alta, com 76% em 2013 (77% em 2012), sendo que destes 77% correspondiam a domicílio com suporte. As respostas sociais representaram 11% (10,5% em 2012).

A demora média de internamento nas diferentes modalidades a nível nacional situava-se, em 2013, em 29 dias nas UC, 92 dias nas UMDR, 161 dias nas ULDM e 140 dias nas ECCI. Os dados evidenciam uma diminuição de 36% nas UC e de 17% nas ULDM. Já a demora média nas UMDR e ECCI aumentou 3% e 27%, respectivamente. A nível regional, o Alentejo, LVT, Algarve e Centro apresentaram o valor mais elevado nas UC (50 dias), UMDR (108 dias), ULDM (245 dias) e ECCI (203 dias), respectivamente.

Os dados relativos à evolução da autonomia física dos pacientes evidenciavam que 97% dos admitidos são avaliados como incapazes ou dependentes.

Considerando-se todas as modalidades verificaram-se melhorias em 50% dos pacientes com alta (Figura A1.3).

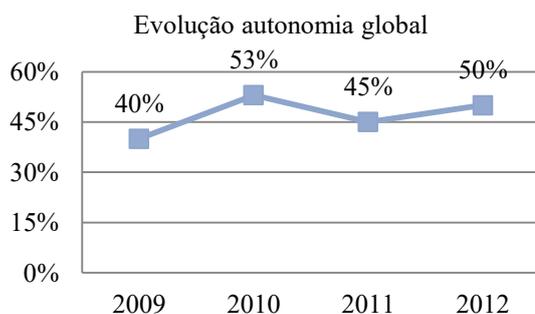


Figura A1.3 - Percentagem de pacientes que melhoraram e autonomia física
Fonte: Ministério da Saúde (2013:49)

A formação/ensino por parte dos profissionais da RNCCI denotou um decréscimo na ordem dos 63%, com diminuição de 88% no Centro e 25% em LVT.

Anexo 2 - Gastos em saúde em percentagem do PIB

Países	1970	1980	1990	2000	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2011 Δ 1970
Alemanha	6,40	8,80	8,80	9,99	10,40	10,26	10,12	10,33	11,32	11,15	10,96	..	71,2%
Dinamarca	8,00	9,10	8,40	8,31	9,33	9,45	9,56	9,77	11,04	10,67	10,47	..	30,9%
Espanha	n.d.	5,10	6,80	6,99	8,03	8,09	8,18	8,63	9,35	9,37	9,11	..	78,7%
EUA	6,80	8,50	11,80	13,03	15,15	15,26	15,43	15,84	16,95	17,00	16,99	..	149,9%
França	n.d.	n.d.	8,70	9,84	10,58	10,51	10,45	10,59	11,30	11,26	11,22	11,20	28,9%
Grã-Bretanha	4,50	5,50	6,20	6,67	7,89	8,03	8,07	8,40	9,35	9,12	9,07	..	101,6%
Portugal	2,50	5,60	6,40	8,60	9,79	9,39	9,35	9,65	10,24	10,15	9,67	9,45	286,7%
Suécia	7,20	8,90	8,50	7,79	8,70	8,60	8,54	8,80	9,48	8,97	8,93	..	24,1%
OCDE	5,10	7,10	7,40	7,43	8,32	8,25	8,25	8,50	9,35	9,34	9,20	9,24	80,4%

Fonte: adaptado de OECD Health Data (2013)

Anexo 3 - Dimensões da utilidade clínica

Componente	Características	Questões a ser consideradas
Adequabilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Eficaz • Relevante 	<ul style="list-style-type: none"> - Existência de evidências/ factos formais - Impacto no atual processo de tratamento - Interrupções nas práticas ou cuidados de saúde - Importância para a tomada de decisão clínica
Acessibilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Implicação de recursos • Atividade de <i>procurement</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Custos e custo-eficácia - Disponibilidade, oferta e qualidade - Processos financeiros (orçamentos, comissões, etc.)
Praticabilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Funcional • Adequada • Formação ou conhecimento 	<ul style="list-style-type: none"> - Os materiais, métodos ou instruções estão completos e a funcionar? - Os materiais, métodos, ou instruções desempenham as funções conforme definido? - Adequação dos níveis atuais às necessidades futuras - Necessidade de renegociar as fronteiras profissional ou trabalho-prática - Barreiras à formação (conciliação da sobrecarga de trabalho com a formação)
Aceitabilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Para os clínicos • Para os pacientes (incluindo familiares e/ou prestadores de cuidados) • Para a sociedade (público em geral ou grupos de <i>stakeholders</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - Questões éticas, legais, sociais ou psicológicas que podem afetar a prática - Questões éticas, legais, sociais ou psicológicas que podem afetar o processo de tratamento - Preferências acerca da prestação do serviço de saúde - Questões éticas, legais, sociais ou psicológicas que podem afetar a aceitação

Fonte: Smart (2006:380)

Anexo 4 - Instrumentos de aferição das perceções/experiência dos pacientes nos cuidados hospitalares

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Estudo(s)	Validade e fiabilidade	Observações
1. Questionário sobre o ponto de vista do paciente (<i>NCG Patient Viewpoint Survey</i>)	Barkley e Furse (1996)*	- 69 Itens e 13 Dimensões: <ul style="list-style-type: none"> • Admissão • Cuidados diários • Informação • Cuidados de saúde • Profissionais enfermeiros • Profissionais médicos • Serviços auxiliares • Condições de internamento • Manutenção/Limpeza • Alimentação • Custeio • Alta • Processo global • Satisfação global - Escala de resposta: Likert de 5 pontos	- 76 Hospitais comunitários, estatais e universitários (média/larga escala); - 19.556 Pacientes; taxa de resposta: 58%.	- Consistência interna não reportada; - Validade concorrente não reportada; - Validade do constructo não reportada.	- Respondente: paciente.
2. Avaliação extensiva da satisfação com os cuidados (<i>Comprehensive assessment of satisfaction with care</i>)	Brédart <i>et al.</i> (1999)*	- 61 Itens e 3 Dimensões: <ul style="list-style-type: none"> • Profissional médico • Pessoal enfermeiro • Serviços hospitalares - Escala de Likert de 5 pontos	- Instituto de Oncologia (Itália); - 290 Pacientes; taxa de resposta: 74,3%.	- Consistência interna comprovada; - Validade do constructo comprovada.	- Utilização de escalas de análise multitraços e escalas factoriais.
3. “Carta” do paciente (<i>Patient’s Charter</i>)	Bruster <i>et al.</i> (1994)*	- 9 Dimensões: <ul style="list-style-type: none"> • Pré-admissão • Admissão • Comunicação com os profissionais • Cuidados físicos • Exames e operações de diagnóstico • Ajuda dos profissionais hospitalares (<i>staff</i>) • Gestão da dor • Planeamento da alta • Perspectivas dos pacientes sobre tratamento hospitalares - 2 Escalas de resposta: avaliativa (4 pontos) e de cotação (4 pontos)	- 36 Hospitais (Inglaterra); - 5.150 Pacientes; taxa de resposta: 71%.	- Consistência interna não reportada; - Validade concorrente não reportada; - Validade do constructo não reportada.	- Respondente: paciente.
4. Questionário sobre as necessidades do paciente (<i>Patient Needs Questionnaire</i>)	Candlish <i>et al.</i> (1998)*	- 28 Itens e 4 Dimensões: <ul style="list-style-type: none"> • Tempo de demora da execução de cuidados • Informação prestada e formação do paciente • Perceções dos pacientes sobre a qualidade dos cuidados • Resposta às necessidades dos pacientes - Escala de Likert de 4 pontos	- 2 Hospitais (Austrália); - 298 Pacientes; taxa de resposta: 72%.	- Consistência interna não reportada; - Análise de fatores confirmatórios efetuada, mas resultados não reportados.	- Respondente: paciente.

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Estudo(s)	Validade e fiabilidade	Observações
5. Percepção da experiência	Dozier <i>et al.</i> (2001)*	- 15 Itens - Cuidados prestados - Escala de resposta (avaliativa): Likert de 6 pontos	- 10 Hospitais; - 1.148 Pacientes; taxa de resposta: 48 a 52%.	- Consistência interna verificada; - Análise factorial realizada.	- Respondente: paciente.
6. Questionário sobre as percepções de cuidados (<i>Perceptions of care survey, POC</i>)	Eisen <i>et al.</i> (2002)*	- 15 Itens e 4 Dimensões: • Informação prestada • Aspectos interpessoais de cuidados • Continuidade/coordenação dos cuidados • Avaliação global dos cuidados	- 14 Programas de internamento (dependentes de substancias); - 6.972 Pacientes.	- Consistência interna verificada; - Análise exploratória e confirmatória factorial efetuada.	- Respondente: paciente.
7. <i>Prescriptions, ready to re-enter community, education, placement, assurance of safety, realistic expectations, empowerment, directed to appropriate services (prepared)</i>	Grimmer e Moss (2001)*	- 7 Dimensões: • Troca de informação • Gestão de medicamentos • Preparação para o período pós-alta • Controlo das circunstâncias da alta • Satisfação com a alta • Necessidades de equipamento e serviços • Utilização dos serviços de saúde • Custos de saúde no período pós-alta	- Hospital público terciário (Austrália) - 500 Pacientes; - 431 Prestadores de cuidados.	- Consistência interna verificada; - Validade do constructo verificada; - Validade concorrente verificada; - Análise factorial realizada.	- Respondente: paciente, prestador de cuidados.
8. O questionário de satisfação do paciente (<i>The patient satisfaction questionnaire, PSQ</i>)	Guzman <i>et al.</i> (1988)*	- 30 Itens e 4 Dimensões: • Admissões • Prestação de cuidados • Outros serviços hospitalares • Capacidades interpessoais e de prestação de informação. - Escala de Likert de 3 a 5 pontos	- Hospital estatal, comunitário, universitário; - 2.156 Pacientes (ou representante); taxa de resposta: 27,1%.	- Consistência interna não reportada; - Validade concorrente não reportada.	- Respondente: paciente, representativo
9. Avaliação pelo paciente relativamente aos cuidados crónicos (<i>Patient Assessment of Chronic Illness Care, PACIC</i>)	Glasgow <i>et al.</i> (2005)	- 5 Escalas; • Ativação do paciente (<i>patente activation</i>) (3 itens) • Desenho da prestação dos cuidados/ Suporte à decisão (3 itens) • Definição de objetivos (5 itens) • Resolução de problemas/ aconselhamento contextualizado (4 itens) • <i>Follow-up</i> /coordenação (5 itens) - 20 Itens - Escala de <i>Likert</i> de 5 pontos	- 379 Pacientes, 75 dos quais com pelo uma doenças crónica; - Adultos hospitalizados por um período superior a 24 horas.	- Variabilidade adequada na maioria dos itens; - Itens adequados à respectiva escala; Ajustamento global moderado. <u>Fiabilidade dos itens:</u> - Boa em ¾ dos itens. <u>Validade:</u> - Correlação modera a forte.	- Instrumento de <i>reporting</i> pelo paciente; - Avalia a percepção da prestação de cuidados de acordo com o modelo de cuidados crónicos (<i>Chronic Care Model, CCM</i>); - Incorpora as perspectivas dos pacientes;
10. <i>Picker Questionnaire</i>	Perneger <i>et al.</i> (2003) (Estudo comparativo dos	- Versão “alargada”: 50 Itens (1 questão de resposta aberta); - Escala de <i>Likert</i> de 3 e 5 pontos e ainda uma escala de tempo;	- Adultos hospitalizados por um período superior a 24 horas, e com alta hospitalar quer para o		- Instrumento desenvolvido pelo Picker Institute.

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Estudo(s)	Validade e fiabilidade	Observações
	4 instrumentos)	- 9 Secções/subescalas: • Sala de emergência (3 itens) • Admissão (4 itens) • Profissionais médicos (7 itens) • Profissionais de enfermagem (6 itens) • Outros profissionais (<i>staff</i>) (10 itens) • Controlo da dor (7 itens) • Cirurgia (5 itens) • Alta hospitalar (5 itens) • Impressão geral (3 itens)	domicílio, quer para outra unidade de cuidados) (hospitais de Lausanne e Geneva, Suíça); - 3340 Pacientes-alvo, dos quais 2023 integraram a amostra final (70,3%). - Resultados relativamente homogêneos, refletindo a convergência dos instrumentos.		
11. <i>Lausanne Questionnaire</i>		- 18 Itens (1 questão de reposta aberta); - Escala de Likert de 4 e 5 pontos; - 6 Secções/subescalas: • Admissão (3 itens) • Relação com os profissionais (6 itens) • Informação (2 itens) • Ambiente/refeições (2 itens) • Alta hospitalar (2 itens) • Geral (3 itens)			- Instrumento desenvolvido pelo hospital de Lausanne.
12. Sequs		- Escala de <i>Likert</i> de 3 ou 4 pontos - 32 Itens selecionados por hospitais regionais de uma base de dados de 280 questões; - 8 Secções/subescalas: • Preparação (1 item) • Admissão (4 itens) • Relação com o profissional-médico (4 itens) • Relação com os enfermeiros (8 itens) • Internamento (2 itens) • Refeições (3 itens) • Alta hospitalar (4 itens) • Estadia hospitalar (3 itens) • Hospital (3 itens)			- Instrumento desenvolvido pela Universidade Montreal, Canadá.
13. Sistema de Julgamentos pelo Paciente (<i>Patient Judgement System, PJS</i>)		- Escala de <i>Likert</i> de 5 pontos - Versão reduzida: 23 itens; 2 questões abertas - 8 Secções/subescalas: • Admissão hospitalar (2 itens) • Cuidados diários (2 itens) • Informação (3itens) • Enfermagem (5 itens) • Profissionais médicos (4 itens) • Outros profissionais (2 itens) • Outros aspetos do internamento (3 itens) • Recomendações (2 itens)			- Instrumento desenvolvido pela Corporação Hospitalar Americana (Hospital Corporation of America).

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Estudo(s)	Validade e fiabilidade	Observações
14. Questionário sobre a experiência do paciente (<i>Patient Experience Questionnaire, PEQ</i>)	Pettersen <i>et al.</i> (2004)	- 35 Itens - Escala de resposta dicotómica - 10 Subescalas: • Informação para queixas futuras • Serviços de enfermagem • Comunicação • Informação sobre os exames • Contacto com os familiares • Serviços médicos • Hospital e equipamento • Organização • Satisfação geral	- Pacientes com alta das alas de cirurgia e de medicina interna; - 19.578 Pacientes (53% de uma amostra de 36.845).	<u>Validade do constructo:</u> - Resultados favoráveis à validade do constructo <u>Fiabilidade:</u> - Consistência interna aceitável ($\alpha = 0,70$ para 8 das 10 escalas)	- Instrumento de auto-reporting com as dimensões de maior importância para os pacientes de internamento hospitalar; - Instrumento pode ser utilizado em iniciativas de melhoria da qualidade numa escala local e como ferramenta de supervisão nas estratégias nacionais de cuidados de saúde; - Algumas subescalas apenas são compostas por 2 itens.
15. Questionário de avaliação pelo paciente (<i>Patient Satisfaction Questionnaire, PSQ</i>)	Ware <i>et al.</i> (1983)**	- 55 itens (versão reduzida) - 7 Dimensões: • Relações interpessoais • Qualidade/Competência técnica • Acessibilidade/Conveniência • Finanças/Custo • Continuidade • Disponibilidade • Satisfação geral	- Estudo de fácil aplicação e vastamente utilizado individualmente ou como parte integrante de/ou ponto de partida para outros questionários.	- Taxonomia das dimensões consistente e estável. <u>Validade do instrumento:</u> - Questionável a validade do constructo devido à inexistência de um modelo conceptual de base sobre a satisfação dos pacientes (Ware <i>et al.</i> , 1983). <u>Fiabilidade:</u> - α varia entre 0,51 e 0,89 (Ware <i>et al.</i> , 1978)** - α varia entre 0,6 e 0,86 (Pacoe <i>et al.</i> , 1983)** - α varia entre 0,43 e 0,90 (Roberts e Tugwell)**;	- Permite diferenciar os vários aspetos da prestação de cuidados da perspectiva do paciente.
16. Questionário de avaliação pelo cliente (<i>Client Satisfaction Questionnaire, CSQ</i>)	Larsen <i>et al.</i> (1979)**	- 8 Itens/Dimensões • Estrutura física (instalações) • Profissionais prestadores de cuidados • Tipo de serviço • Qualidade do serviço • Quantidade, extensividade e âmbito dos serviços • Resultado dos serviços • Satisfação geral com os serviços • Procedimentos - Escala de 4 pontos	- 248 Pacientes de cuidados ambulatoriais de saúde mental; - Aplicável a várias populações; - Extensível aos cuidados de saúde domiciliários.	- Operacionaliza a satisfação do paciente como um conceito unidimensional, não discrimina diferentes aspetos dentro do conceito; - Estrutura unidimensional e tido como instrumento com consistência interna. - $\alpha = 0,93$ (para a dimensão "Satisfação geral"); - $\alpha = 0,90$ (para a versão de 8 itens).	- Permite avaliar a satisfação geral do paciente com os serviços de saúde; - Apenas a dimensão "Satisfação geral com os serviços" emergiu da escala.

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Estudo(s)	Validade e fiabilidade	Observações
17. Escala de satisfação com o médico e os cuidados primários (<i>The Satisfaction with the Physician and Primary Care Scale, SPPCS</i>)**	Larsen <i>et al.</i> (1979)**	- Versão final; 42 itens e 3 Dimensões • Competência profissional • Qualidades pessoais • Custo/Conveniência - Escala de Likert de 5 pontos	- Aplicável a populações grandes; - Tem sido aplicado a vários tipos de populações (ex: pacientes de cuidados ambulatoriais e de cuidados de saúde domiciliários.	- Não discrimina entre aspetos bem-definidos sobre a satisfação do paciente; - A fiabilidade foi testada; - A validade não foi testada.	- Não está fundamentado em teorias da satisfação do paciente;
18. Instrumento de julgamento pelo paciente da qualidade hospitalar (<i>The Patient Judgments of Hospital Quality Instrument, PJHQ</i>)**	Meterko <i>et al.</i> (1990)**	- 106 itens (46 que espelham o “percurso” do paciente nos cuidados hospitalares - 8 Dimensões: • Admissão (4 itens) • Cuidados diários (14 itens) • Cuidados de enfermagem/saúde (5 itens) • Cuidados médicos (5 itens) • Outros profissionais hospitalares (3 itens) • Condições de internamento e ambiente hospitalar (10 itens) • Alta (3 itens) • Custeio (2 itens)	- Tem sido aplicado a um elevado número de pacientes. A viabilidade na aplicação do instrumento a grandes populações do instrumento é tida como positiva; - Não tem sido aplicado nas avaliações dos cuidados de saúde domiciliários.	- 68% da variância explicada pela análise factorial exploratória explicava de 6 fatores; - Boa discriminação entre os vários aspetos dos cuidados hospitalares; - Consistência interna das subescalas;	- Instrumento dirigido aos cuidados hospitalares. - Permite a medição da qualidade dos cuidados, não estando restringido ao conceito de satisfação do paciente; - Instrumento não está baseado na teoria dos julgamentos dos pacientes, pelo que a fundamentação teórica é considerada negativa.
19. Instrumento sobre a qualidade do serviço (<i>The Service Quality Instrument, SERVQUAL</i>)**	Parasuraman <i>et al.</i> (1988)** Adaptado por Babakus e Mongold (1992)** para o contexto hospitalar	- 22 itens e 5 Dimensões: • Tangíveis • Confiabilidade • Capacidade de resposta • Garantia • Empatia	- Instrumento tem sido aplicado a um elevado número de pacientes.	- Consistência interna da subescala; -Validade convergente satisfatória; - α varia entre 0,64 e 0,84	- Baseado no modelo conceptual de Parasuraman <i>et al.</i> (1985)**; - Avalia a qualidade geral na perspectiva do consumidor, e não do paciente; - Permite a diferenciação entre dimensões da qualidade dos serviços pela perspectiva dos clientes.

* Citados por Castle *et al.* (2005).

** Citados por van Campen *et al.* (1995).

Anexo 5 - Domínios da qualidade de vida

Domínios	Resultados para o paciente
Autonomia	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes tomam iniciativas e fazem escolhas quanto à sua vida e cuidados; – Residentes mantêm ou melhoram as suas competências na realização das atividades de vida diária;
Privacidade	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes experienciam uma privacidade ao nível físico, têm capacidade para manutenção da confidencialidade da sua informação pessoal e têm a possibilidade de comunicar e interagir privadamente com terceiros;
Dignidade	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes percebem a manutenção de dignidade e respeito e não experienciam sentimentos de humilhação;
Interação social significativa	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes interagem socialmente com outros residentes, <i>staff</i> e com família e amigos fora das instalações da unidade de cuidados;
Atividade significativa	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes demonstram comportamentos discricionários resultantes em competências de autoafirmação ou em satisfação no decorrer da atividade/comportamento;
Individualidade	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes expressam as suas preferências e procuram realizar interesses e desejos no decorrer da sua estadia nas unidades de cuidados continuados; – Mantêm sentido da sua própria identidade;
Contentamento	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes expressam satisfação, verbalmente e não verbalmente; – Residentes não expressam insatisfação, ansiedade ou aborrecimento;
Sensação de segurança, garantia e ordem	<ul style="list-style-type: none"> – Residentes experienciam segurança e confiança quanto à sua segurança pessoal, à possibilidade de se deslocarem livremente e quanto aos seus bens; – Administração e <i>staff</i> são percebidos pelos residentes como facilitadores (e não como ameaças) da sua segurança; – Residentes estão familiarizados e entendem as normas, expectativas e rotinas das casas de cuidados e dos serviços, percebendo a sua aplicação como equitativa e em benefício dos residentes e não por conveniência administrativa ou em benefício do <i>staff</i>;
Bem-estar espiritual	<ul style="list-style-type: none"> – As necessidades e preocupações quanto à religião, orações, meditação e valores morais são satisfeitas;
Conforto	<ul style="list-style-type: none"> – Os residentes não experienciam situações de dor física ou desconforto desnecessários; – Os residentes percebem que as situações de desconforto são detectadas e atendidas.

Fonte: Kane e Kane (2000:673 a 675)

Anexo 6 –Intervenções com eficácia nas altas hospitalares (Mistiaen *et al.*, 2007)

Questões de partida	Tipos de intervenções	Principais resultados e/ou âmbito dos estudos sobre a eficácia das intervenções das altas		Autores*/ Referencias bibliográficas	Conclusões	
Q.1 <i>Estado físico do paciente</i>	Duração do internamento	- Estadia significativamente mais curta nas intervenções hospital-domicílio (Shepperd, 2001)		Cameron <i>et al.</i> (2002); Day e Rasmussen (2004); Kwan e Sandercock (2002); Teasell <i>et al.</i> (2003)	Não há evidências que permitam concluir a existência de efeitos positivos as intervenções da alta sobre (i) duração do internamento hospitalar; (ii) destino da alta e (iii) dependência à data da alta	
	Destino da alta	Apenas Parker <i>et al.</i> (2000) identificou uma diferença significativa no n.º de pacientes, alvo de tratamento cardíaco, face aos que receberam cuidados relativos a fracturas		Day e Rasmussen (2004); Shepperd <i>et al.</i> (2004); Parker <i>et al.</i> (2002); Kwan e Sandercock (2002); Shepperd e Iliffe (2001)		
	Dependência à data da alta	Pacientes pertencentes à amostra evidenciaram uma maior dependência comparativamente ao grupo de controlo		Kwan e Sandercock (2002)		
Q.2 <i>Funcionamento dos pacientes (3 meses após a alta)</i>	Estado físico	Protocolos de planeamento global da alta		Shepperd <i>et al.</i> (2004); Parker <i>et al.</i> (2002); Richards e Coast (2003)	Não há evidências de efeitos positivos das intervenções das altas ((i) protocolos de planeamento global da alta; (ii) programas de avaliação global; (iii) programas de intervenções de apoio às altas e (iv) das intervenções educacionais) sobre o estado físico dos pacientes	
		Programas de avaliação global geriátrica		Parker <i>et al.</i> (2002); Day e Rasmussen (2004); Richards e Coast (2003); Cameron <i>et al.</i> (2002)		
		Intervenções de apoio às altas		Parker <i>et al.</i> (2002); Hyde <i>et al.</i> (2000); Richards e Coast (2003); Shepperd e Iliffe (2001); Outpatient Service Trialists (2003); Teasell <i>et al.</i> (2003)		
		Intervenções educacionais		Parker <i>et al.</i> (2002); Richards e Coast (2003)		
	Estado emocional	Protocolos de planeamento global da alta		O'Neill e Meade (2001); Parker <i>et al.</i> (2002); Richards e Coast (2003)		Ausência de efeitos, ou efeitos muito limitados das intervenções das altas sobre o estado emocional dos pacientes no período de 3 meses após da alta hospitalar
		Programas de avaliação global geriátrica		Parker <i>et al.</i> (2002); Richards e Coast (2003)		
		Intervenções de apoio às altas		Parker <i>et al.</i> (2002); Cole (2001); Richards e Coast (2003); Shepperd e Iliffe (2001); Outpatient Service Trialists (2003)		
		Intervenções educacionais	Possibilidade de efeito sobre o estado emocional dos pacientes, sobretudo ao nível do conhecimento sobre a medicação.	Parker <i>et al.</i> (2002); Richards (2003)		
	Estado social	Protocolos de Planeamento global da alta	Ausência de efeitos	Richards e Coast (2003)		Os efeitos das intervenções das altas no âmbito dos programas de avaliação global e intervenções educacionais não foram abordados
		Intervenções de apoio às	Os pacientes com cuidados <i>hospital-at-home</i> tendem mais para a manutenção dos	Parker <i>et al.</i> (2002); Parker <i>et al.</i> (2000); Shepperd e Iliffe (2001)		

Questões de partida	Tipos de intervenções	Principais resultados e/ou âmbito dos estudos sobre a eficácia das intervenções das altas		Autores*/ Referencias bibliográficas	Conclusões
		altas	cuidados do que o grupo de controlo		
	Estado de saúde	Estudo da mortalidade em todas os artigos analisados		Shepperd <i>et al.</i> (2004); Parker <i>et al.</i> (2002); Cameron <i>et al.</i> (2002); Gwadry-Sridhar (2004); Handoll <i>et al.</i> (2004); Hyde <i>et al.</i> (2000); Kwan e Sandercock (2002); Outpatient Service Trialists (2003); Parker <i>et al.</i> (2000); Phillips <i>et al.</i> (2004); Richards e Coast (2003); Shepperd e Iliffe (2001)	Não constatação de diferenças significativas na taxa de mortalidade. Apenas Day e Rasmussen (2004) concluíram que as unidades de tratamento cardíaco as evidenciavam.
		Efeitos inconclusivos das intervenções das altas na maioria dos estudos		Shepperd <i>et al.</i> (2004); Cameron <i>et al.</i> (2002); Day e Rasmussen (2004); Hyde <i>et al.</i> (2000); Outpatient Service Trialists (2003); Parker <i>et al.</i> (2000); Richards e Coast (2003)	
		Efeito positivo das intervenções das altas nas readmissões		Parker <i>et al.</i> (2002); Gwadry-Sridhar (2004); Kwan e Sandercock (2002)	Inexistência de evidências significativas do impacto exercido pelas intervenções de alta sobre a utilização dos serviços de cuidados de saúde após a alta ou nos custos associados.
Q.3 Utilização dos serviços de cuidados de saúde após a alta e respectivos custos	Readmissões	Quando os 4 tipos da alta são tidos em conjunto, os pacientes apresentam risco de readmissão menor, sendo a frequência maior quando a intervenção foi no hospital e no domicílio. Tiveram ainda efeitos positivos nos pacientes que receberam algum tipo de intervenção educacional, dados consistentes com os de Gwadry <i>et al.</i> (2004)		Parker <i>et al.</i> (2002)	No caso dos pacientes de falha cardíaca, intervenções educacionais mostraram a possibilidade de redução das taxas de readmissão
	Utilização dos serviços de saúde	Efeitos inconclusivos quanto à utilização dos serviços de cuidados de saúde após a alta		Parker <i>et al.</i> (2002); Richards e Coast (2003); Shepperd e Iliffe (2001)	
	Custos	Diversidade de meios de medição dos custos, custo-benefício e custo-eficácia => resultados inconclusivos sobre o impacto das intervenções das altas; Dificuldade de comparação entre países.		Shepperd <i>et al.</i> (2004); Parker <i>et al.</i> (2002); Cameron <i>et al.</i> (2002); Day e Rasmussen (2004); Handoll <i>et al.</i> (2004); Kwan e Sandercock (2002); Parker <i>et al.</i> (2000); Richards e Coast (2003); Shepperd e Iliffe (2001); Teasell <i>et al.</i> (2003)	

Fonte: adaptado de Mistiaen *et al.* (2007)

Anexo 7 - Fatores facilitadores e barreiras da experiência dos pacientes na transição hospitalar para os CC

Dimensões	Categorias
<p>Priorização pelo profissional de saúde das consultas de alta hospitalar</p>	<p>- Falta de tempo</p> <p><i>Perspectiva dos profissionais de saúde</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Maior preocupação é a assegurar os cuidados ótimos • Altas são delegadas para os enfermeiros ou médicos juniores • Consultas decorrem em alturas incompatíveis com a disponibilidade dos familiares, pelo que estes não obtêm a informação completa <p>- Prioridade atribuída à prestação de cuidados de saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consultas são interrompidas com urgências hospitalares (menos tempo para consultas com os pacientes antes da alta hospitalar) • Altas hospitalares são realizadas à pressa, resultando num risco acrescido de não transmissão eficaz das necessidades de follow-up do paciente e de passagem de informação para os profissionais dos cuidados comunitários. Os pacientes podem ter alta com informação incompleta, incluindo sobre os autocuidados <p>- Inexistência de uma consulta <i>standard</i> sobre a alta</p> <ul style="list-style-type: none"> • Não existência de uma consulta <i>standard</i> com o pacientes e/ou familiares, em especial para os pacientes da ala de cirurgia • Ao invés, a informação é transmitida aquando a realização de outras atividades médicas • Consequentemente, os pacientes não se apercebem da importância da informação que lhes está a ser transmitida e não retêm a informação
<p>Tomada de decisão dentro do processo de alta</p>	<p>- Envolvimento dos pacientes nas decisões relativamente ao follow-up</p> <p><i>Perspectiva dos pacientes:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Existência tanto de situações em que é dado “voz” aos pacientes quanto à escolha da unidade de cuidados ou centro de reabilitação, como de situações em que o paciente não tem voz ativa, sentindo-se ignorado • Existência tanto de situações de adiamento da data da alta em situações em que o paciente reportava que não se sentia preparado para ter alta, como de situações em que o paciente não foi tido em conta <p>- Lidar com interesses contraditórios</p> <p><i>Perspectiva dos profissionais de saúde:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Reporting</i> de situações em que as preferências dos pacientes (e.g., permanecer no hospital, não querer ser referenciado para uma unidade de cuidados) colidem com a necessidade/pressão de atribuir alta ao paciente, e de ter a cama vaga • Esta situação resulta em posteriores readmissões hospitalares
<p>Antecipação pelo profissional de saúde das necessidades e preferências específicas do paciente</p>	<p>- Estimação dos recursos e capacidades dos pacientes</p> <p><i>Perspectiva dos pacientes e dos prestadores de cuidados comunitários:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Incorreta avaliação dos recursos, capacidades de autogestão e <i>skills</i> • Pacientes podem ter alta sem suficiente medicação ou informação detalhada fornecida aos familiares <p>- Emoções dos pacientes e conforto emocional</p> <p><i>Perspectiva dos profissionais de saúde:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de prestação de apoio emocional aos pacientes aquando a alta • Falta de tempo/rotinas dos profissionais de saúde para colmatar esta necessidade <p><i>Perspectiva dos pacientes e familiares</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de atenção ao estado emocional do paciente

Dimensões	Categorias
	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de esforço em ouvir o paciente e dar resposta às preocupações e incertezas dos familiares • Foco dos profissionais de saúde somente nas necessidades de saúde - Preparação do paciente para alta <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos profissionais de saúde:</u> • Importância de assegurar a preparação do paciente para a alta hospitalar, em particular nos casos de existência de cuidados pós-alta <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos profissionais de saúde e pacientes:</u> • Abrupta atribuição de alta - Qualidade da informação prestada ao paciente e familiares aquando da alta hospitalar • Existência de informação relativa ao follow-up • Várias abordagens promotoras de informação clara e perceptível aos pacientes - Troca de informação específica sobre o paciente entre o hospital e os prestadores de cuidados comunitários <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos prestadores de cuidados comunitários:</u> • Importância da troca de informação relativa estado de saúde, incluindo o estado emocional, do paciente e cuidados necessários • Informação relativa ao estado de saúde emocional por norma não existente - Papel dos prestadores de cuidados comunitários na monitorização dos pacientes após a alta <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos pacientes:</u> • Não verificação pelos prestadores de cuidados comunitários sobre a existência de questões por aferir
Fatores organizacionais	<ul style="list-style-type: none"> - Estruturação dos turnos de trabalho dos profissionais de saúde <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos profissionais de saúde:</u> • Falta de consultas quanto à alta resulta da estruturação dos turnos de trabalho • Alta hospitalar é dirigida por profissionais que não detiveram uma relação de proximidade com o paciente e familiares, <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos profissionais de saúde e pacientes:</u> • Alta é muitas vezes conduzida por profissionais que iniciaram o turno • O envolvimento de muitos profissionais causa confusão e é fonte de informação contraditória - Acessibilidade dos prestadores de cuidados hospitalares aos pacientes <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos profissionais de saúde:</u> • Profissional de clínica geral por vezes não está ao corrente das evoluções do estado de saúde do paciente e do follow-up aconselhado para o período pós-alta - Pressões para a existência de camas vagas <li style="padding-left: 20px;"><u>Perspectiva dos profissionais de saúde:</u> • Questões financeiras estão na origem da atribuição antecipada da alta ao paciente - Altas hospitalares aos fins de semana • Dificuldades experienciadas na colocação imediata do paciente na unidade de cuidados de destino, na obtenção de medicação e equipamento • Atrasos na gestão e preparação da alta condicionam a colocação do paciente na unidade de cuidados comunitários.

Anexo 8 - Fatores facilitadores e barreiras percecionadas pelos cuidadores nas altas hospitalares

Objetivos	Evidências do estudo	Autores*
Evitação do atraso nas altas	Fatores de impacto nos timings das altas: (i) Formação dos prestadores de cuidados: <ul style="list-style-type: none"> • Fomenta a competência e confiança do prestador de cuidados 	Patel <i>et al.</i> (2004)
	(ii) Atribuição de colaboradores de apoio ao prestador (<i>carer support worker</i>) <ul style="list-style-type: none"> • Assegura o envolvimento do prestador de cuidados no processo de alta • Propicia a eficiência no <i>timing</i> da atribuição das altas 	Dennis <i>et al.</i> (1997)
Redução das taxas de readmissão	- Cerca de ¼ dos prestadores de cuidados são detentores da opinião que a alta foi atribuída muito cedo, sendo essa a causa de readmissão	The Social Services Inspectorate (1995)
	- Insuficiente planeamento da alta aliada ao insuficiente apoio aos prestadores de cuidados exerce impacto na taxa de readmissão	Audit Commission (2004)
Melhorias do processo de reabilitação/ recuperação do paciente	- Não verificação de diferenças ao nível dos benefícios físicos de paciente que foram alvo de apoio dos face aos que não foram.	Dennis <i>et al.</i> (1997)
	- Foram, no entanto, reportados maiores níveis de satisfação ao nível da comunicação e apoio recebidos	
	- Maiores níveis de qualidade de vida (após 3 e 6 meses de alta) evidenciados pelos pacientes cujo prestador de cuidados foi alvo de formação	Kalra <i>et al.</i> (2004)
Melhoria da experiência do processo de alta para o prestador de cuidados	- Importância da promoção do envolvimento do prestador de cuidados, ao nível da consideração da sua opinião, da sua participação em reuniões e de ser alvo do processo de comunicação	Shepherd (1996); Heaton <i>et al.</i> (1999); Davies (2000); Holzhausen (2001)
	- Não assunção prévia sobre a capacidade e disponibilidade para a prestação de cuidados	Bull & Roberts (2001); Holzhausen (2001); Brindle & Holmes (2005)
	- Maior envolvimento pelos prestadores mais velhos; prestadores do género masculino cobravam mais do que do género feminino e menor consulta e consideração do ponto de vista dos prestadores pertencentes a minorias étnicas	Warner & Wexler (1998); Holzhausen (2001)
Facilitação da continuidade do tratamento pelo prestador de cuidados	- Efeito positivo da formação e contacto entre a família com o profissional especialista e de cuidados gerais;	Kalra <i>et al.</i> (2004)
	- Efeito da formação na redução do nível do sentimento de fardo e aumento da qualidade de vida dos prestadores de cuidados; - “Melhor disposição” (<i>mood</i>) reportados nos casos de existência contacto entre prestadores de cuidados e o funcionário prestador de cuidados à família.	Dennis <i>et al.</i> (1997)

* Citados por Borthwick *et al.* (2009)

Anexo 9 - Instrumentos de avaliação da sobrecarga dos prestadores de cuidados

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Validade e fiabilidade do instrumento	Observações
1. Entrevista sobre a sobrecarga (<i>Burden Interview - BI</i>)	Zarit <i>et al.</i> (1980*)	- 29 Itens - Escala de Likert de 4 pontos - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Inexistência de correlações com outros instrumentos ou fatores de doença (tipo de doença, relação de parentesco, tempo de doença); - Correlação com número de visitas; <u>Fiabilidade:</u> - Não testada	- “Benchmarking” noutros estudos e aplicado a cuidadores de pacientes com demência (n=29). - Testes psicométricos com falta de rigor - 4 das 29 questões avaliam aspetos positivos da prestação de cuidados.
2. Escala da sobrecarga da família (<i>Family Burden Scale - FBS</i>)	Test e Stein (1980*)	- 6 Itens - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade:</u> - Não foi testada	- Avalia apenas o fardo objetivo - Aplicado a cuidadores de pacientes psiquiátricos (n=49).
3. Índice da tensão do prestador de cuidados (<i>Caregiver Strain Index - CSI</i>)	Robinson (1983*)	- 13 Itens de resposta dicotómica (“sim”/“não”) - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> Correlação positiva com a escala de POMS (McNair, 1971*); SPMSQ (Pfeifer, 1975*), ADL (Katz, 1976*) e ABS (Bradburn, 1965*)	No estudo inicial, revelou uma possível falta de sensibilidade do instrumento. - Aplicado a cuidadores de pacientes idosos de arteriosclerose e de operação à anca (n= 85).
4. Escala da sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador (<i>Caregiver Subjective and Objective Burden Scale - CSOB</i>)	Montgomery <i>et al.</i> (1985*)	- 22 Itens - Escala de Likert de 4 pontos - Subescalas: i) fardo objetivo (9 questões) e ii) fardo subjetivo (13 questões)	<u>Validade do constructo</u> - Insuficientemente testado <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,85$ (escalas objetiva e subjetiva)	- Instrumento limitado pela insuficiente análise psicométrica. - Aplicado a cuidadores de familiares idosos (n= 80).
5. Índice do custo dos cuidados (<i>Cost of Care Index - CCI</i>)	Kosberg <i>et al.</i> (1986*)	- 20 Itens - Escala de Likert de 4 pontos - Subescalas: i) Restrições pessoais/físicas (4 itens); ii) Saúde física e emocional (4 itens); iii) Valor (4 itens); iv) Provocação (4 itens); v) Custos económicos (4 itens)	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,91$ para a escala total (valores das subescalas não reportados)	- Fardo subjetivo baseado numa escala de valor, com aspetos positivos da prestação de cuidados questionados de forma negativa. - Fardo objetivo medido só em 4 questões. - Elevadas inter-correlações nas escalas objetivas, indiciando dependência dos itens. - Aplicado a cuidadores de pacientes idosos incapacitados (n= 83).

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Validade e fiabilidade do instrumento	Observações
6. Inventário do fardo do cuidador (<i>Caregiver Burden Inventory – CBI</i>)	Novak e Guest (1989*)	- 24 Itens - Escala de Likert de 5 pontos - Subescalas: i) Duração de dependência (5 itens); ii) Desenvolvimento (5 itens); iii) Físico (4 itens); iv) Social (5 itens); v) Emocional (5 itens).	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade</u> - Duração de dependência: $\alpha = 0,85$; Desenvolvimento: $\alpha = 0,85$; Físico: $\alpha = 0,86$; Social: $\alpha = 0,73$; Emocional: $\alpha = 0,73$	- Testes psicométricos limitados. - Inter-correlações moderadas entre subescalas. - Apenas 5 itens geraram 66% da variância no nível total de sobrecarga. - Aplicado a cuidadores de pacientes com Alzheimer, senilidade, demência ou doença cerebral (n= 171).
7. Escala de avaliação da prestação de cuidados (<i>Appraisal of Caregiving Scale – ACS</i>)	Oberst <i>et al.</i> (1989*)	- 24 Itens - Escala de Likert de 5 pontos - Subescalas: i) Danos (5 itens); ii) Ameaça (5 itens); iii) Desafio (5 itens); iv) Benigno (8 itens).	<u>Validade do constructo</u> - Insuficientemente testada <u>Fiabilidade</u> - α das subescalas variaram entre 0,72 e 0,91.	- Instrumento não aperfeiçoado. - Elevadas inter-correlações entre “perda” e “ameaça” e entre “desafio” e “benigno”. - Aplicado a familiares de pacientes oncológicos com tratamento de radioterapia (n= 47).
8. Escala de avaliação do cuidador (<i>Caregiver Appraisal Scale – CAS</i>)	Lawton (1989*)	- 19 Itens - Escala de Likert de 5 pontos - Subescalas: i) Subjetiva (10 itens); ii) Satisfação (5 itens) e iii) Impacto dos cuidados (4 itens)	<u>Validade do constructo</u> - Insuficientemente testado <u>Fiabilidade</u> Valores α das subescalas variaram entre 0,65 e 0,87	- Subescalas da sobrecarga e do impacto com correlações elevadas. - Inclui a medição das recompensas positivas da prestação de cuidados. - Aplicado a prestadores de cuidados de repouso (n= 632) e a cuidadores de pacientes candiados aos CC (n= 132).
9. Inventário do stress da prestação de cuidados (<i>Caregiving Stress Inventory – CSI</i>)	Pearlin (1990*)	- 89 Itens - Escala de Likert de 4 e 5 pontos - 15 Subescalas diferentes	<u>Validade do constructo</u> - Não foi testada <u>Fiabilidade</u> - α das subescalas variaram entre 0,48 e 0,87.	- Avaliação psicométrica incompleta - Algumas escalas não são confiáveis - Não foi realizada uma análise às possíveis correlações entre as 15 subescalas - Aplicado a cuidadores de pacientes com demência (n= 555).
10. Avaliação da reação do prestador de cuidados (<i>Caregiver Reaction Assesment – CRA</i>)	Given, Given <i>et al.</i> (1992*)	- 24 Itens - Escala de Likert de 5 pontos - Subescalas: i) Estima (7 itens); ii) Falta de apoio familiar (5 itens) iii) Finanças (3 itens); iv)	<u>Validade do constructo</u> - Correlações entre as escalas de ADLs e o instrumento CES-D <u>Fiabilidade</u> - Estima $\alpha = 0,82$; Falta de apoio	- Teste do instrumento em dois domínios de recrutamento dos cuidadores. - Instrumento foi corrigido no processo. - Aplicado a cuidadores de pacientes com incapacidade física, doença de Alzheimer ou

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Validade e fiabilidade do instrumento	Observações
		Horário (5 itens); v) Saúde (4 itens).	familiar: $\alpha = 0,90$; Finanças: $\alpha = 0,85$; Horário: $\alpha = 0,80$; Saúde: $\alpha = 0,81$	oncológica (n= 754).
11.Escala da sobrecarga do prestador de cuidados (<i>Caregiver Burden Scale - CBS-M</i>)	Macera (1993*)	- 15 Itens de resposta dicotómica (“sim”/“não”) - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Correlação com CES-D <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,87$;	- Testes psicométricos de âmbito limitado - Possível falta de sensibilidade do instrumento. - Aplicado a cuidadores de pacientes com Alzheimer e demência (n= 82).
12.Escala de avaliação da sobrecarga (<i>Burden Assessment Scale – BAS</i>)	Reinhard (1994*)	- 19 Itens - Escala de Likert de 4 pontos - Subescalas: <u>Subjetiva</u> : i) Angústia pessoal (4 itens); ii) Tempo (3 itens); iii) Culpa (3 itens). <u>Objetiva</u> : i) Atividades interrompidas (6 itens); ii) Social (1 item); iii) Finanças (1 item)	<u>Validade do constructo</u> - Um grupo demonstrou experienciar uma maior sobrecarga que o outro. <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,91$ - Fardo diminuiu 6 meses após o ingresso dos pacientes nos serviços de ambulatório	- Alguns itens pertencentes a questionários de outros autores, cuja inclusão não foi justificada. - Subescalas e validade do constructo não explicadas. - Aplicado a cuidadores de pacientes com doença mental grave, maioritariamente detentores de esquizofrenia (50% pertencente a programas de pós-cuidados e 50% de programas patrocinados pelo Estado) (n= 188).
13.Escala do fardo do cuidador (<i>Caregiver Burden Scale – CBS-E</i>)	Elmst <i>et al.</i> (1996*)	- 22 Itens - Escala de Likert de 4 pontos - Subescalas: i) Tensão geral (4 itens); ii) Isolamento (3 itens); iii) Desilusão (5 itens); iv) Envolvimento emocional (3 itens); v) Ambiente (3 itens)	<u>Validade do constructo</u> - Fardo inversamente correlacionado com a qualidade de vida <u>Fiabilidade</u> - Tensão geral: $\alpha = 0,87$; Isolamento: $\alpha = 0,76$; Desilusão: $\alpha = 0,70$; Envolvimento emocional: $\alpha = 0,70$; Ambiente: $\alpha = 0,53$	- Correlações moderadas entre as dimensões - Falta de consistência interna para a subescala “Ambiente”. - Aplicado a cuidadores de pacientes de AVC ocorrido 3 anos do estudo (n= 150).
14.Questionário da sobrecarga objetiva (<i>Objective Burden Questionnaire - OBQ</i>)	Provencher (1996*)	- 10 Itens - Escala de Likert de 4 pontos - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,70$	- Enfatiza o fardo objetivo para identificar metas às intervenções dos profissionais de saúde. - Aplicado a cuidadores de pacientes com patologia esquizo-afectiva (n= 70).

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Validade e fiabilidade do instrumento	Observações
15. Avaliação da experiência do prestador de cuidados (<i>Caregiver Experience Assessment - CEA</i>)	Schofield (1997*)	- 75 Itens - Escalas de Likert de várias extensões - Subescalas: i) Bem-estar emocional (37 itens); ii) Ambiente familiar (6 itens); iii) Papel do cuidador (15 itens); iv) Incapacidade do paciente (7 itens); v) Ajuda necessária (11 itens); vi) Ajuda prestada (11 itens); vii) Problemas comportamentais (18 itens).	<u>Validade do constructo</u> - Correlação esperada com os instrumentos CRQ e CAQ <u>Fiabilidade</u> - Valores α das subescalas variaram entre 0,59 e 0,78 - Estudo da sensibilidade de mudança realizado 15 meses posteriormente aos mesmos grupos de cuidadores/pacientes	- Várias doenças de diversos foros patológicos de CC incluídos no grupo estudado - Estudo incluiu grupo de controlo de não-cuidadores, não sendo contudo possível a comparação dos resultados entre os cuidadores e os seus pacientes. - Aplicado a cuidadores seleccionados aleatoriamente a partir de chamadas telefónicas efetuadas a 26.000 lares (n=946).
16. Escala de Resultados da prestação de cuidados (<i>Caregiving Outcomes Scale - COS</i>)	Bakas (1999*)	- 10 Itens - Escala de Likert de 7 pontos - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Correlação esperada com os instrumentos ACS, POMS, SES, LIFE-3 e SF-36 <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,90$ para a escala total	- Teste estatístico originou a redução de 27 para 12 itens e, numa 2ª fase, para 10 itens. - Aplicado a cuidadores de pacientes sobreviventes de AVC (n= 92) e cuidadores de pacientes de reabilitação em ambiente hospitalar e de grupos de apoio (n= 104).
17. Escala de impacto da prestação de cuidados (<i>Caregiving Impact Scale - CIS</i>)	Cameron <i>et al.</i> (2002*)	- 14 Itens - Escala de Likert de 7 pontos - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,87$	- Não considerado como instrumento de aferição da sobrecarga do cuidador. - Aplicado a familiares de pacientes oncológicos sem cura (n= 44).
18. Questionário de Avaliação de Competência (Sense of Competence Questionnaire – SCQ)**	Exel <i>et al.</i> (2004**)	27 itens Escala de Likert de 4 pontos Subescalas: i) satisfação com o paciente, ii) satisfação com o seu próprio desempenho e iii) consequências na vida pessoal	<u>Validade do constructo</u> - Testada <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,87$	- Testes de validação psicométrica demonstraram a adequabilidade do instrumento (estendendo-se ainda a sua utilidade à possibilidade de identificação de cuidadores em risco de um elevado nível de fardo e de consequentes problemas

(Fonte: Deeken *et al.* (2003: 926 a 936; Job *et al.* (2004))

* Citados por Deeken *et al.* (2003); ** Citado por Job *et al.* (2004)

Anexo 10 - Dimensões transversais da sobrecarga objetiva e respectivas observações

Dimensões da sobrecarga	Observações
Tarefas diretas dos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> –Medição tem por base a duração de tempo necessária à sua execução; –Tempo de execução nas tarefas varia grandemente em função da doença; –O tempo que é gasto em contactos com o sistema de saúde no sentido de obter os recursos necessários (Marsh e Johnson, 1997);
Tarefas indiretas dos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> –Tarefas domésticas, outrora efetuadas pelo paciente e que passam a ser da responsabilidade dos cuidadores informais (<i>e.g.</i>, cozinhar, gestão financeira, etc.) geram novas responsabilidades que poderão requerer a aprendizagem de novas competências, sendo consumidoras de tempo; –O <i>stress</i> e a rutura que estas novas exigências trazem à vida dos prestadores de cuidados informais (Schene, Tessler e Gamache, 1996);
Lidar com as necessidades emocionais dos pacientes	<ul style="list-style-type: none"> –Adoção do papel de ouvintes das preocupações dos pacientes e da capacidade de lidar com o seu sofrimento/aflição; –Prestação de apoio e encorajamento é tida em consideração nas medidas de aferição do fardo pelos cuidadores informais;
Efeitos da prestação de cuidados nos restantes papéis no dia-a-dia	<ul style="list-style-type: none"> –Uma das consequências mais graves advém do impacto da prestação de cuidados nas atividades diárias dos prestadores informais. Embora a intensidade e extensão de tal impacto possa variar consoante a doença, alguns aspetos aferidos passam pelas: i) alterações nas interações familiares; ii) rotinas familiares; iii) tempos livres; iv) trabalho/emprego; v) envolvimento nas redes sociais; vi) contacto com terceiros fora do ambiente doméstico e vii) consequências financeiras da doença;

Fonte: adaptado de Sales (2003)

Anexo 11 - Instrumentos de avaliação das necessidades dos prestadores de cuidados

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Validade e fiabilidade do instrumento	Observações
1. Avaliação das necessidades da família (<i>Family Needs Assessment, FNA</i>)	Tringali (1986*)	- 53 Itens - Escala de Likert de 4 pontos (mede a importância) - Subescalas: i) Cognitiva; ii) Emocional; iii) Física	<u>Conteúdo</u> - Painel de peritos <u>Fiabilidade</u> - Não testada	- Insuficiente análise da fiabilidade e validade, exceção validade do conteúdo. - 25 cuidadores de pacientes oncológicos em 3 fases da doença
2. Escala das necessidades do cuidador (Caregivers Needs Scale, CNS)	Longman <i>et al.</i> (1992*)	- 90 Itens - Escala de Likert de 10 pontos (mede a importância) e Escala dicotómica (“satisfaz”/“não satisfaz”) - Subescalas: i) Cuidados pessoais (28 itens); ii) Gestão de atividades (13 itens); iii) Envolvimento com a prestação de cuidados de saúde (19 itens); iv) Trabalho (2 itens); v) Interação interpessoal (21 itens); vi) Finanças (7 itens).	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,80$ - Inter-observadores: 99%	- Conceito de resposta de variável dual - Cuidadores indicavam a importância de uma determinada necessidade e se era satisfeita ou não - Subescalas não testadas para a fiabilidade ou inter-correlação. - 29 Prestadores de cuidados de pacientes oncológicos em tratamento
3. Inquérito às necessidades do prestador de cuidados domiciliários (<i>Home Caregiver Needs Survey, HCNS</i>)	Hileman <i>et al.</i> (1992*)	- 90 Itens - Escala de Likert de 7 pontos (uma mede a importância e outra a satisfação) - Subescalas: i) Psicológica (30 itens); ii) Informativa (14 itens); iii) Necessidades do paciente (16 itens); iv) Pessoal (11 itens); v) Espiritual (6 itens) vi) Manutenção/gestão do lar (12 itens)	<u>Conteúdo</u> - Painel de peritos <u>Fiabilidade</u> - α geral = 0,93 - Subescalas: (i) $\alpha = 0,97$; (ii) $\alpha = 0,94$; (iii) $\alpha = 0,95$; (iv) $\alpha = 0,93$; (v) $\alpha = 0,92$; (vi) $\alpha = 0,85$	- Análise de fatores utilizada para definir as categorias - Fiabilidade bem testada - Validade insuficientemente testada - Instrumento extensivo. - 492 cuidadores de pacientes oncológicos
4. Questionário sobre as necessidades formativas da família (<i>Family Education Needs Questionnaire, FENQ</i>)	Matthis (1992*)	- 45 Itens - Escala de Likert de 5 pontos - Subescalas: i) Assistência ao paciente; ii) Bem-estar do prestador de cuidados; iii) Bem-estar familiar; iv) Saúde e recursos humanos	<u>Validade do constructo</u> - Não testada <u>Fiabilidade</u> - Valores α das subescalas variaram entre 0,86 e 0,98	- Insuficiente análise psicométrica - 441 Pessoas, das quais: - 86 Atuais prestadores de cuidados - 161 Futuros cuidadores de pacientes adultos incapacitados
5. Inventário das necessidades familiares (<i>Family Inventory of Needs, FIN</i>)	Kristianson <i>et al.</i> (1995)	- 20 Itens - Escala de Likert de 10 pontos (mede a importância) e Escala dicotómica (satisfaz/não satisfaz). - Subescalas: i) Importância das necessidades; ii) Satisfação das necessidades	<u>Conteúdo</u> - Painel de peritos <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,83$ - $\Theta = 0,85$	- Validade do instrumento insuficientemente testada - 109 familiares de pacientes oncológicos em estado avançado da doença (casa de repouso ou domicílio)

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Validade e fiabilidade do instrumento	Observações
6. Guia de avaliação do cuidador (<i>Caregiver Assessment Guide, CAG</i>)	Melillo (1995*)	- Questões de resposta “sim” e “não” - Questões de resposta aberta - Sem subescalas	<u>Conteúdo</u> - Painel de peritos <u>Fiabilidade</u> - Ausência de testes	- Insuficientes testes psicométricos - Ausência de testes
7. Escala de bem-estar do prestador de cuidados (<i>Caregiver Well-being Scale, CWBS</i>)	Tebb (1995*)	- 45 itens de estrutura pouco clara - Subescalas: <u>Necessidades básicas humanas</u> : i) Manifestação de sentimentos (5 itens); ii) Necessidades físicas (4 itens); (iii) Segurança (4 itens); iv) Autoestima (8 itens). <u>ADLs</u> : i) Tempo para si próprio (6 itens); ii) Manutenção do lar (5 itens); iii) Atividades de lazer (7 itens); iv) Exercício de funções fora de casa (3 itens); v) Apoio familiar (2 itens)	<u>Conteúdo</u> - Painel de peritos <u>Validade do constructo</u> - Não foram encontradas diferenças nos resultados ADL; Correlação com CSI <u>Fiabilidade</u> - α total= 0,94; Necessidades básicas humanas $\alpha = 0,91$; ALDs $\alpha = 0,92$	- Amostra representativa dos prestadores de cuidados de pacientes adultos diminuta (15%) => limita o rigor da integridade da estatística - Total 180 inquiridos, em que: - 27 cuidadores de pacientes adultos - 77 não-prestadores de cuidados - 53 Pais de crianças saudáveis - 8 Pais de crianças com graves incapacidades de desenvolvimento
8. Questionário sobre as necessidades da família (<i>Family Needs Questionnaire, FNQ</i>)	Serio (1997*)	- 37 Itens - Escala de Likert de 4 pontos (mede a importância) - Escala de 3 pontos para “satisfação” das necessidades”/ “parcialmente satisfeitas” e “não satisfeitas” - Subescalas: i) Informação sobre a saúde (10 itens); ii) Apoio emocional (8 itens); iii) Apoio instrumental (6 itens); iv) Apoio profissional (5 itens); v) Rede de apoio comunitário (5); vi) Envolvimento com paciente (3 itens)	<u>Conteúdo</u> - Elevada proporção de necessidades considerada “importantes” ou “muito importantes” <u>Constructo</u> - Não testado <u>Fiabilidade</u> - Valores α das subescalas variaram entre 0,78 e 0,89	- Validade fracamente testada - Elevado grau de correlações entre “Apoio emocional” e “Apoio instrumental” indicativo de sobreposição de domínios - 178 familiares e prestadores de cuidados de pacientes com lesões cerebrais por trauma

* Citados por Deeken *et al.* (2003)

Anexo 12 - Instrumentos de aferição da qualidade de vida dos prestadores de cuidados

Designação	Referência bibliográfica	Formato (subescalas e questões)	Teste à validade e fiabilidade do instrumento	Observações
1. Índice de qualidade de vida do prestador (<i>Caregiver Quality-of-Life Index, CQoL Index</i>)	McMillian e Mahon (1994*)	- 4 Itens de analogias visuais “ <i>visual analog</i> ” cotados de “0” a “100” - Sem subescalas	<u>Validade do constructo</u> - Análise comparativa com o grupo de controlo - Diferenças entre qualidade de vida financeira do prestador de cuidados e os grupos de controlo não foram estatisticamente significantes <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,76; 0,88$ Resultados semelhantes após novo teste com 4 semanas de intervalo	- Instrumento simples, com questões generalistas acerca de 4 domínios: físico, psicológico, social e financeiro - Utilização de pontuações “mais baixo” ao “mais alto” - Correlação moderada entre os 4 itens indicativa da limitação do instrumento - Utilização de não prestadores de cuidados como grupo de controlo - Eventual fraca sensibilidade à mudança, dado não terem sido encontradas diferenças entre os estudos com 4 semanas de intervalo - 68 Prestadores de cuidados principais de pacientes oncológicos em cuidados em casas de repouso
2. Ferramenta da qualidade de vida (<i>Quality of Life Tool, QoL Tool</i>)	Ferrell <i>et al.</i> (1995*)	- 20 Itens de analogias visuais “ <i>visual analog</i> ” (0 a 100) - Subescalas: i) Física; ii) Psicológica; iii) Social e iv) Espiritual	<u>Validade do constructo</u> - Resultados dos constructos melhorados após formação sobre a dor <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,84$; após novo teste uma semana depois: $\alpha = 0,68$	- Instrumento incide como a dor dos pacientes afecta as dimensões física, psicológica, social e espiritual da qualidade de vida - O estudo permitiu concluir que uma intervenção de formação sobre a dor melhorou a qualidade de vida dos prestadores de cuidados - 50 cuidadores de pacientes oncológicos com idade superior a 60 anos a tomar opiáceos como analgésicos
3. Índice de Qualidade de vida do prestador de cuidados – Oncológico (<i>Caregiver Quality of Life Index-Cancer – CQoL - Cancer</i>)	Weitzner <i>et al.</i> (1999*)	- 35 Itens - Escala de Likert de 5 pontos	<u>Validade do constructo</u> - Correlação do constructo com outras escalas: SF-36, Índice de depressão de Becker, cotação de desempenho de ECOG, STAI, entre outros <u>Fiabilidade</u> - $\alpha = 0,91$; após novo teste: $\alpha = 0,95$	- Instrumento bem desenvolvido - 3 fases de desenvolvimento: i) entrevistas telefónicas a itens gerais; ii) Ranking pelos prestadores de cuidados a importância dos 35 itens e iii) Teste do instrumento - 263 cuidadores recrutados através de clínicas oncológicas

*(Fonte: Deeken *et al.*, 2003: 945 e 946)

Anexo 13 - Descrição Sumária dos Modelos de Cuidados Continuados em Diferentes Países

13.1 - O Modelo Português

O financiamento do sistema dos CC português é assegurado por impostos e o acesso aos cuidados é de carácter universal ainda que tenha por base os critérios de inclusão e exclusão da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados através do DL n.º 101/2006. A regulação do financiamento e provisão é assegurada pelos sectores público, privado, sem fins lucrativos e pelos cuidados informais e integra-se no âmbito do Serviço Nacional de Saúde e Sistema de Segurança Social. Os cuidados continuados formais são prestados em hospitais, em unidades residenciais e semi-residenciais e pelos cuidados domiciliários. Nos cuidados informais apenas se desenvolvem iniciativas de educação e informação (Barros *et al.*, 2011; Mendes, 2010; Joël *et al.*, 2010; Santana, 2010; Ministério da Saúde (2006, 2007, 2009, 2010, 2012, 2013, 2014, 2015). Na Tabela A13.1 apresenta-se a síntese do modelo dos CC português.

Tabela A13.1- Caracterização do modelo de CC de saúde de Portugal

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - O Sistema de cuidados de saúde é assegurado pelo Estado. O Governo Central, através do Ministério da Saúde, é responsável pelo desenvolvimento, supervisão e avaliação da política de saúde; - Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - Âmbito: cuidados sociais (Ministério da Solidariedade e Segurança Social) e de saúde (Ministério da Saúde); - Financiamento partilhado pelos Ministérios da Saúde (impostos gerais) e da Solidariedade e Segurança Social (<i>mix</i> público e privado); - Copagamento de taxas moderadoras pelo utilizador, em função do rendimento, no acesso aos cuidados de saúde. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Hospitais ou centros hospitalares; - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Unidades de convalescença; - Unidades de média duração e reabilitação; - Unidades de longa-duração e de manutenção; - Casas de cuidados/lares; - Unidades de dia e de promoção de autonomia; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário; - Equipas de CC Integrados. 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Formação e sensibilização dos cuidadores informais; - Apoio psicossocial aos cuidadores informais.
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - A elegibilidade de acesso aos CC é definida pela avaliação das necessidades de cuidados de saúde e de apoio social, com base nos critérios de inclusão e exclusão da RNCCI; - Conjunto de benefícios financeiros, por exemplo, o Complemento por Dependência (prestação pecuniária mensal) e benefícios fiscais para as famílias prestadoras de cuidados em função do seu rendimento (dedução no pagamento dos serviços de prestação de cuidados e subsídio para famílias que coabitam com o paciente); - Sistemas de seguros de saúde, públicos e privados, associados a determinadas profissões; - Seguros de saúde privados voluntários. 	

13.2 - O Modelo Finlandês

O financiamento dos CC na Finlândia é assegurado pelo estado e com cooperação dos municípios. O acesso tem carácter de universalidade. Tem-se registado um crescimento dos cuidados de índole privada e uma elevada importância dos cuidados informais. Os cuidados continuados formais são prestados em hospitais, diversos tipos de unidades residenciais e semi-residenciais e pelos diferentes tipos de cuidados domiciliários. A Tabela A13.2 apresenta a análise sistematizada do modelo de cuidados continuados de saúde neste país (Björkgren *et al.*, 2001; Häkkinen *et al.*, 2008; Vuorenkoski *et al.*, 2008; Laine *et al.*, 2005; Johansson, 2010; Vidlund e Kivelä, 2012).

Tabela A13.2 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Finlândia

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de cuidados de saúde assegurado pelo Estado. Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - Municípios asseguram o financiamento, organização, gestão e prestação dos cuidados (Leis “Básica dos Cuidados de Saúde” (<i>Primary Health Care</i>) e “Bem-estar Social” (<i>Social Welfare</i>)) - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - Financiamento de carácter dual (impostos municipais e verbas provenientes do estado [<i>block grants</i>]), e do Seguro Nacional de Saúde (NHI); - Existência de taxas de utilização com base no rendimento. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Hospitais - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas residenciais; - Abrigos domiciliários/ casas abrigadas; - Casas de cuidados; - Hospitais-dia; - Centros de dia; - Cuidados de dia; - Casas prestadoras de serviços; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários; - Cuidados de saúde no domicílio; - Serviço de apoio domiciliário. 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de saúde domiciliários; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Assistência domiciliária; - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Taxa para o prestador; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licença sem vencimento a cuidadores; - Dias de descanso/férias a cuidadores.
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - A elegibilidade é definida com base na residência do paciente; - A pessoa dependente pode escolher uma instituição de CC pertencente a um município diferente do da sua residênci.; 	

13.3 - O Modelo Sueco

Os CC na Suécia, tal como em Portugal, são de carácter universal. A elegibilidade é determinada exclusivamente com base nas limitações funcionais ou cognitivas. É de entre os países da OCDE o que apresenta a maior taxa de despesas com os cuidados continuados. O financiamento é assegurado pelo estado e com cooperação dos concelhos municipais e municípios (impostos e fundos estatais). Os cuidados continuados formais são prestados em diversos tipos de unidades residenciais e semi-residenciais e por diferentes tipos de cuidados domiciliários. Apresenta um conjunto muito diversificado de apoios aos cuidadores informais e respectivos pacientes, demonstrando o quão relevante é este sector dos cuidados informais. A Tabela A13.3 sistematiza o modelo de CC deste país (Glenngård *et al.*, 2005; Batljan e Lagergren, 2005; Fukushima *et al.*, 2005; Baroni e Axelsson, 2012).

Tabela A13.3 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Suécia

Dimensão	Características				
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de cuidados de saúde assegurado pelo Estado. Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - Os Concelhos Municipais e Municípios asseguram o financiamento, organização, gestão e prestação dos cuidados (Lei da Saúde e Serviços Médicos (<i>Health and Medical Services Act</i>)) por meio da receita proveniente de impostos públicos e de fundos estatais; - O Governo impôs uma taxa máxima mensal, evitando possíveis explorações financeiras reservando a possibilidade de impostos adicionais dependentes do rendimento do indivíduo; - Existência de taxas de utilização com base no rendimento; - Cerca de 85% dos serviços com financiamento público (impostos municipais e fundos estatais).- Cuidados domiciliários e de institucionalização da responsabilidade do Concelho Nacional de Saúde e Providência; - Âmbito: cuidados sociais e de saúde. 				
Prestação de CC	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%; text-align: left;">Cuidados Formais</th> <th style="width: 50%; text-align: left;">Cuidados Informais</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residências de segurança; - Atividades de dia; - Cuidados de curto prazo; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários; - Cuidados de saúde domiciliários; - Serviços de refeições; - Adaptação domiciliária; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Alarmes de segurança pessoal; - Serviços de transportes; - Subsídios para determinadas necessidades dos pacientes dependentes. </td> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviços temporários de prestação de cuidados; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio de substituição; - <u>Unidades Residenciais Temporárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residência temporária; - <u>Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Ajuda técnica (instalação de recursos técnicos ou adaptação domiciliária); - <u>Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio individual (planeamento de cuidados); - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Compensação simbólica pela prestação de cuidados; - Benefícios financeiros temporários - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Compensação integral para o trabalho de prestação de cuidados a idosos; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Centros de apoio; - Grupos de apoio; - Seminários e formação para o prestador de cuidados informal - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Voluntários; - Apoio tecnológico; - Atividades de bem-estar para o cuidador. </td> </tr> </tbody> </table>	Cuidados Formais	Cuidados Informais	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residências de segurança; - Atividades de dia; - Cuidados de curto prazo; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários; - Cuidados de saúde domiciliários; - Serviços de refeições; - Adaptação domiciliária; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Alarmes de segurança pessoal; - Serviços de transportes; - Subsídios para determinadas necessidades dos pacientes dependentes. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviços temporários de prestação de cuidados; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio de substituição; - <u>Unidades Residenciais Temporárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residência temporária; - <u>Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Ajuda técnica (instalação de recursos técnicos ou adaptação domiciliária); - <u>Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio individual (planeamento de cuidados); - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Compensação simbólica pela prestação de cuidados; - Benefícios financeiros temporários - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Compensação integral para o trabalho de prestação de cuidados a idosos; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Centros de apoio; - Grupos de apoio; - Seminários e formação para o prestador de cuidados informal - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Voluntários; - Apoio tecnológico; - Atividades de bem-estar para o cuidador.
Cuidados Formais	Cuidados Informais				
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residências de segurança; - Atividades de dia; - Cuidados de curto prazo; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários; - Cuidados de saúde domiciliários; - Serviços de refeições; - Adaptação domiciliária; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Alarmes de segurança pessoal; - Serviços de transportes; - Subsídios para determinadas necessidades dos pacientes dependentes. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviços temporários de prestação de cuidados; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio de substituição; - <u>Unidades Residenciais Temporárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residência temporária; - <u>Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Ajuda técnica (instalação de recursos técnicos ou adaptação domiciliária); - <u>Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio individual (planeamento de cuidados); - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Compensação simbólica pela prestação de cuidados; - Benefícios financeiros temporários - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Compensação integral para o trabalho de prestação de cuidados a idosos; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Centros de apoio; - Grupos de apoio; - Seminários e formação para o prestador de cuidados informal - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Voluntários; - Apoio tecnológico; - Atividades de bem-estar para o cuidador. 				
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - A elegibilidade é determinada exclusivamente com base nas limitações funcionais e cognitivas; - Os CC são acessíveis a qualquer pessoa com residência permanente no país, quando detentora de algum tipo de incapacidade ou dependência. 				

13.4 - O Modelo Norueguês

A prestação dos cuidados continuados, na Noruega, é da responsabilidade do Estado e com cooperação das regiões, condado e municípios. Rege-se por uma política de universalidade de acesso. É privilegiado, sempre que possível, o apoio domiciliário, reforçando o ambiente familiar e social. Os cuidados formais são prestados em hospitais, diversos tipos de unidades residenciais e semi-residenciais e por diferentes tipos de cuidados domiciliários. Apresenta-se na Tabela A13.4 a síntese do modelo dos CC da Noruega (Palley, 2005; Johnsen, 2006; Deraas *et al.*, 2011; Pedersen, 2010, 2011 e 2012).

Tabela A13.4 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Noruega

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de cuidados de saúde assegurado pelo Estado. Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - Regiões, Condados e Municípios asseguram o financiamento, organização, gestão e prestação dos cuidados (Lei dos Serviços de Saúde Municipais); - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - Financiamento assegurado pelos municípios por impostos públicos e fundos/verbas estatais; - Existência de taxas de utilização com base no rendimento; - Estabelecimento de obrigações legais e acordos contratuais com a confederação dos municípios. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados; - Abrigos domiciliários/ casas abrigadas; - Centros de cuidados de dia; - Centros de dia para idosos; - Casas privadas; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio domiciliário de base comunitária; - Casas de cuidados residenciais; - Casas de cuidados de cariz municipal; - Serviços de cuidados de saúde domiciliários. 	<p>Cuidados Informais</p> <p>Sem registos na revisão de literatura efetuada.</p>
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Governo local com autoridade e autonomia para definição de regras de elegibilidade e constituição e/ou extinção de serviços de saúde e sociais disponíveis aos cidadãos; - Critérios de elegibilidade decididos pelo prestador de cuidados ou por uma unidade independente dentro do sistema de saúde do governo local; - O acesso aos cuidados continuados municipais é feito por intermédio das organizações de saúde prestadoras de cuidados. 	

13.5 - O Modelo Dinamarquês

Os CC na Dinamarca inserem-se no âmbito dos cuidados sociais e o seu financiamento é assegurado pelo Estado e com cooperação dos condados e concelhos locais (municípios). O seu acesso reflete a política de universalidade adotada. Revela um decréscimo das unidades de cariz institucional e um reforço em alternativas de cuidados domiciliários. Os cuidadores informais têm apoio das autoridades locais, embora tenham pouca expressividade. Este país tem desenvolvido várias experiências e programas no domínio dos CC (*e.g.*, gestão de caso). A Tabela A13.5 apresenta a caracterização do modelo de cuidados continuados da Dinamarca (Nielsen *et al.*, 2007; Stuart e Weintich, 2001; Stuart e Hansen, 2006; Strandberg-Larsen *et al.*, 2007; Schulz, 2010a; Kivst, 2012).

Tabela A13.5 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Dinamarca

Dimensão	Características				
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de cuidados de saúde assegurado pelo Estado. Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - Regiões/Condados e Municípios (Concelhos locais) asseguram a organização, gestão e prestação dos cuidados (Lei da Consolidação dos Serviços Sociais); - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - Financiamento assegurado por impostos públicos (impostos locais e verbas/subsídios provenientes do Estado); - Existência de taxas de utilização, em serviços adicionais, com base no rendimento. 				
Prestação de CC	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Cuidados Formais</th> <th style="text-align: left;">Cuidados Informais</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residenciais próximas das unidades de prestação de cuidados; - Casas de cuidados (convencionais); - Abrigos domiciliários; - Casas de dia/Centros de dia; - Centros comunitários; - Residência particular; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Prestação de cuidados no domicílio/assistência domiciliária; - Serviço de apoio domiciliário; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidadores empregados ao abrigo de Programas para idosos (ajudantes/ assistentes domiciliários). </td> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio das autoridades locais; - Serviços de ajuda aos familiares prestadores de cuidados. </td> </tr> </tbody> </table>	Cuidados Formais	Cuidados Informais	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residenciais próximas das unidades de prestação de cuidados; - Casas de cuidados (convencionais); - Abrigos domiciliários; - Casas de dia/Centros de dia; - Centros comunitários; - Residência particular; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Prestação de cuidados no domicílio/assistência domiciliária; - Serviço de apoio domiciliário; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidadores empregados ao abrigo de Programas para idosos (ajudantes/ assistentes domiciliários). 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio das autoridades locais; - Serviços de ajuda aos familiares prestadores de cuidados.
Cuidados Formais	Cuidados Informais				
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residenciais próximas das unidades de prestação de cuidados; - Casas de cuidados (convencionais); - Abrigos domiciliários; - Casas de dia/Centros de dia; - Centros comunitários; - Residência particular; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Prestação de cuidados no domicílio/assistência domiciliária; - Serviço de apoio domiciliário; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidadores empregados ao abrigo de Programas para idosos (ajudantes/ assistentes domiciliários). 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio das autoridades locais; - Serviços de ajuda aos familiares prestadores de cuidados. 				
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Elegibilidade baseada numa avaliação multidimensional de necessidades do indivíduo e da sua família; - Tipo de cuidados definidos com base nas necessidades específicas do destinatário (gestores de cuidados domiciliários). 				

13.6 - O Modelo Britânico

No modelo de CC do Reino Unido verifica-se um acréscimo da importância atribuída aos cuidados baseados na comunidade, com impacto na prevenção da institucionalização dos pacientes com maior dependência. Com vista à resolução específica das altas tardias desenvolveu o designado *NHS Continuing Healthcare*. Têm desenvolvido outras experiências e programas, como por exemplo e em analogia com a Dinamarca, a gestão de caso. A descrição sintética do modelo de cuidados continuados deste país é apresentada na Tabela A13.6 (Comas-Herrera *et al.*, 2003; Karlsson *et al.*, 2006; Seeleib-Kraiser, 2011).

Tabela A13.6 - Caracterização do modelo de CC de saúde do Reino Unido

Dimensão	Características				
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de cuidados de saúde assegurado pelo Estado. Governo central responsável pela política central relativa aos serviços de saúde e sociais - Descentralização na regulação, à exceção de Inglaterra: <ul style="list-style-type: none"> Scottish Executive - Escócia The National Assembly for Wales -País de Gales Northern Ireland Assembly - Irlanda - Âmbito: cuidados sociais e de saúde - Financiamento dos cuidados de saúde e dos CC é caracterizado por um sistema dual: <ul style="list-style-type: none"> • SNS (financiado pelo governo central maioritariamente através de impostos gerais e, parcialmente por meio de contribuições de seguros nacionais) - cuidados de saúde; • Autoridades locais (fundos governamentais e impostos concelhios e taxas de utilização de serviços) - serviços sociais - Donativos; - Próprios utilizadores; - Seguros de cuidados continuados; - Os serviços de saúde do SNS são gratuitos, já os serviços sociais implicam o pagamento de uma taxa de utilização, definida em função dos bens e rendimentos dos pacientes. 				
Prestação de CC	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left; padding: 5px;">Cuidados Formais</th> <th style="text-align: left; padding: 5px;">Cuidados Informais</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="vertical-align: top; padding: 5px;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados hospitalares de curta duração; - Hospitais-dia - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados residenciais; - Casas de cuidados - Cuidados de dia em centros; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidados de saúde comunitários; - Serviços de entrega de refeições ou em espaços próprios; - Quiropodia; - Serviços de terapia; - Serviços de apoio doméstico privado. </td> <td style="vertical-align: top; padding: 5px;"> Sem registos na revisão de literatura efetuada. </td> </tr> </tbody> </table>	Cuidados Formais	Cuidados Informais	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados hospitalares de curta duração; - Hospitais-dia - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados residenciais; - Casas de cuidados - Cuidados de dia em centros; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidados de saúde comunitários; - Serviços de entrega de refeições ou em espaços próprios; - Quiropodia; - Serviços de terapia; - Serviços de apoio doméstico privado. 	Sem registos na revisão de literatura efetuada.
Cuidados Formais	Cuidados Informais				
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados hospitalares de curta duração; - Hospitais-dia - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados residenciais; - Casas de cuidados - Cuidados de dia em centros; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidados de saúde comunitários; - Serviços de entrega de refeições ou em espaços próprios; - Quiropodia; - Serviços de terapia; - Serviços de apoio doméstico privado. 	Sem registos na revisão de literatura efetuada.				
Regulação	- Elegibilidade definida por meio de uma avaliação das necessidades de cuidados.				

13.7 - O Modelo Italiano

O acesso aos CC italianos é de carácter universal e assiste-se a uma tendência de crescimento de serviços de base comunitária e financiamento público e, por outro, a uma diminuição das redes de cuidados informais, apesar da sua importância no sistema de proteção social italiano. Têm desenvolvido várias experiências e programas, como a gestão de caso ou ainda as de Rovereto e Vittorio Veneto (Jiménez-Martin e Prieto, 2012). Os cuidados continuados formais são prestados em hospitais, diversos tipos de unidades residenciais e semi-residenciais e por diferentes tipos de cuidados domiciliários. A Tabela A13.7 apresenta a análise sistematizada do modelo de CC italianos (Gori *et al.*, 2003; Comas-Herrera *et al.*, 2006; Lo Scalzo *et al.*, 2009; Fargion, 2010; Jessoula e Pavoloni, 2012).

Tabela A13.7 - Caracterização do modelo de CC de saúde de Itália

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - O sistema de cuidados de saúde assenta no Serviço Nacional de Saúde (Servizio Sanitario Nazionale, SSN). Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - Autoridades regionais asseguram a organização, gestão e prestação dos cuidados e critérios de financiamento; - Estrutura organizacional dos CC é dividida pelas autoridades do SNS e autoridades municipais - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - Financiamento assegurado por impostos públicos; - Serviços Sociais assegurados pelas autoridades locais, implicam o pagamento de uma taxa de utilizador em função da capacidade financeira; - Ao nível estadual recai sobre o Estado assegurar o subsídio de dependência em dinheiro, que é gerido pelo Instituto Nacional do Seguro Social; - As regiões, por meio das agências locais de saúde, cobrem o custo da componente de saúde dos serviços residenciais para pessoas severamente dependentes. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições hospitalares de internamento e de reabilitação; - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Habitações residenciais; - Casas de cuidados; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Assistência domiciliária; - Cuidados domiciliários integrados; - Apoio domiciliário (privado); - Apoio de cuidados pessoais; - Serviço de apoio domiciliário de base comunitária. 	<p>Cuidados Informais</p> <p>Sem registos na revisão de literatura efetuada.</p>
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Os municípios, com base nos meios económicos dos utentes, asseguram os cuidados domésticos e assistenciais residenciais; - Os pacientes gozam de liberdade de escolha no que toca à contratação da prestação do serviço (público ou privado), necessitando da recomendação do profissional de saúde. 	

13.8 - O Modelo Espanhol

Os CC em Espanha são considerados como um direito pessoal e universal, e definidos pelo Sistema Nacional de Cuidados Continuados (em vigor desde 2007). Vários programas e experiências têm sido desenvolvidos, tais como, em Catalunha, um programa sócio-sanitário que articula os serviços de saúde numa rede específica (Espanha; Conseil de Sector d'Atenció Sociosanitària; Unió Catalana d'Hospitals, 2010), no qual se inspira a RNCCI. A Tabela A13.8 sintetiza estes modelo (Durán *et al.*, 2006; Costa-Font *et al.*, 2006; Garcés *et al.*, 2004; Garcia-Armesto *et al.*, 2010; Gutiérrez *et al.*, 2010; Patxot *et al.*, 2012).

Tabela A13.8 - Caracterização do modelo de CC de saúde de Espanha

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - O sistema de cuidados de saúde é assegurado pelo Estado. Cooperação e coordenação a nível nacional, regional e local; - O nível regional/ município (Comunidades Autónomas) é responsável pela definição de estratégias e seu financiamento (Lei da Coesão e Qualidade do Sistema Nacional de Saúde); - Âmbito: CC sociais -Ministério do Trabalho; saúde -Ministério da Saúde e Política Social); - Financiamento assegurado por impostos públicos; - Financiamento dos CC compartilhado entre o governo central e as regiões autónomas; - Copagamento de taxas de utilizador (em função do rendimento); - Cuidados domiciliários financiados pelos municípios (50%), comunidades autónomas (30%) e Estado (20%). 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições hospitalares de internamento e de reabilitação; - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Centros residenciais; - Casas de cuidados; - Centros de dia/noite; - Apartamentos residenciais; - Casas protetoras; - Cuidados de adoção; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio/assistência domiciliária (de base comunitária); - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Telemática (base comunitária). 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro para os cuidados informais; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Formação para cuidadores.
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - O acesso ao sistema de saúde nacional é baseado no emprego ou na dependência; - A lei consagra dois tipos de benefícios: serviços e benefícios monetários (benefício financeiro associado ao serviço; benefício financeiro para o cuidado no ambiente familiar e apoio para prestadores não profissionais e benefício financeiro para os cuidados individualizados); - As condições de elegibilidade no acesso aos cuidados continuados variam consoante as regiões, sendo cada modelo definido de acordo com os valores sociais e preferências; - A elegibilidade no acesso aos serviços sociais é estabelecida com base na situação económica dos pacientes. 	

13.9 - O Modelo Grego

Os CC gregos possuem um fraco e fragmentado desenvolvimento, não se verificando uma cobertura universal e uniforme aos pacientes. Concomitantemente, os dados oficiais sobre o acesso aos serviços são relativamente escassos. Os cuidados informais (com forte raiz cultural) representam um papel fundamental (Petmesidou, 2012). A Tabela A13.9 apresenta a análise sistematizada do modelo de CC da Grécia.

Tabela A13.9 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Grécia

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Na sua génese, o sistema é misto, agregando a prestação direta de serviços de cariz público (responsabilidade do Ministério da Saúde e Solidariedade Social) e os cuidados de saúde prestados no âmbito de fundos de seguros sociais. - Os CC são assegurados pelo Estado e por organizações privadas com e sem fins lucrativos: <ul style="list-style-type: none"> • Os seguros sociais abrangem sobretudo cuidados de saúde prestados em clínicas privadas, embora com grandes disparidades de cuidados consoante o seguro. Quando a qualidade dos mesmos é insuficiente, verifica-se o recurso a cuidados informais ou por prestadores informais remunerados; • Sob a responsabilidade de agências locais, as chamadas “novas unidades” (financiadas pela EU) operam como programas distintos. Após o término dos apoios europeus, estas unidades têm funcionado de forma disruptiva com financiamento estatal esporádico e com recurso a contratos temporários e a cuidadores formais estagiários; - Financiamento misto: financiamento estatal, segurança social e pagamentos privados. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições hospitalares e de reabilitação; - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados; - Centros de dia; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio/assistência domiciliária; - Apoio de cuidados pessoais. 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoios monetários (desde que o cuidador esteja empregado ou seja reformado).
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Qualquer paciente, com ou sem seguro de saúde social, tem acesso aos cuidados continuados prestados nas instituições públicas; - O apoio financeiro (2 vezes o salário diário de um trabalhador não qualificado) é atribuído aos cuidadores-familiares (empregados ou reformados) e aos seus dependentes desde que apresentem incapacidade de pelo menos 67%. 	

13.10 - O Modelo Alemão

O modelo da Alemanha privilegia a manutenção do paciente no seu ambiente familiar e social, pelo maior tempo possível. Tem como mote: “cuidados de reabilitação antes dos cuidados continuados, cuidados domiciliários antes dos cuidados de institucionalização, cuidados de curto prazo antes dos cuidados de internamento numa lógica de full-time” (Schulz, 2010b:19). O financiamento é assegurado pelo seguro social de CC e por um seguro privado obrigatório. O acesso reflete a política de universalidade adotada. Os cuidados

formais são prestados nas unidades residenciais e semi-residenciais, e por cuidados domiciliários. Os cuidadores informais têm apoio das autoridades locais e têm uma grande diversidade de apoios (Tabela A13.10) (Busse e Riesberg, 2004; Fehr e Jess, 2006; Rothgang, 2010; Schulz, 2010b; Schmähl, Augurzky e Mennicken, 2012).

Tabela A13.10 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Alemanha

Dimensão	Características				
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de cuidados de saúde societal. Partilha do poder de decisão a nível federal, regional/estadual e organizações da sociedade civil; - A nível nacional, o Ministério da Saúde e Segurança Social assegura a gestão e política de saúde e social; - A nível regional é assegurada a organização, gestão e prestação dos CC (16 governos estaduais). Têm ainda responsabilidade de financiamento dos investimentos nas unidades CC; - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - Os CC assentam no modelo subsidiário, sendo o seu financiamento efetuado pelo Seguro Social de Cuidados Continuados (Social Long-term Care Insurance, LTCI) e por um seguro privado de CC obrigatório; - O LTCI está integrado no seguro de saúde estatutário (cuidados cobertos são limitados); - Taxa de contribuição, definida por lei, baseada do rendimento (princípio <i>pay-as-you-go</i>); - Estão previstos apoios para ajuda social, definida com base no rendimento, para situações de incapacidade financeira pelo paciente para suportar os custos dos cuidados de saúde. 				
Prestação de CC	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th data-bbox="359 1003 758 1039">Cuidados Formais</th> <th data-bbox="758 1003 1410 1039">Cuidados Informais</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="359 1039 758 2011"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Novas formas de cuidados de vida diária; - Casas de cuidados; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário. </td> <td data-bbox="758 1039 1410 2011"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados diurnos e noturnos; - Cuidados de institucionalização de curto prazo; - Cuidados de internamento <i>full time</i> - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários temporários; - Apoios domiciliários financiados; - <u>Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Equipamento médico; - <u>Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Auxiliares técnicos; - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Benefícios monetários - Benefícios a nível da segurança social dos cuidadores; - Cobertura de despesas com um cuidador profissional por motivo de indisponibilidade do cuidador oficial; - Contribuições aos cuidadores não empregados; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licenças de trabalho; - Interrupção do trabalho; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cursos de formação para familiares e voluntários; - Serviços de aconselhamento; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Combinação de benefícios financeiros e de cuidados; - Benefícios para pessoas com dificuldades na conjugação da vida diária e a prestação de cuidados - Benefícios para orçamentos pessoais. </td> </tr> </tbody> </table>	Cuidados Formais	Cuidados Informais	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Novas formas de cuidados de vida diária; - Casas de cuidados; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados diurnos e noturnos; - Cuidados de institucionalização de curto prazo; - Cuidados de internamento <i>full time</i> - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários temporários; - Apoios domiciliários financiados; - <u>Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Equipamento médico; - <u>Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Auxiliares técnicos; - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Benefícios monetários - Benefícios a nível da segurança social dos cuidadores; - Cobertura de despesas com um cuidador profissional por motivo de indisponibilidade do cuidador oficial; - Contribuições aos cuidadores não empregados; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licenças de trabalho; - Interrupção do trabalho; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cursos de formação para familiares e voluntários; - Serviços de aconselhamento; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Combinação de benefícios financeiros e de cuidados; - Benefícios para pessoas com dificuldades na conjugação da vida diária e a prestação de cuidados - Benefícios para orçamentos pessoais.
Cuidados Formais	Cuidados Informais				
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Novas formas de cuidados de vida diária; - Casas de cuidados; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviço de apoio domiciliário. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Cuidados de Saúde</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados diurnos e noturnos; - Cuidados de institucionalização de curto prazo; - Cuidados de internamento <i>full time</i> - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários temporários; - Apoios domiciliários financiados; - <u>Ajudas Técnicas (Equipamentos e Materiais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Equipamento médico; - <u>Ajudas Técnicas (Profissionais de Saúde)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Auxiliares técnicos; - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Benefícios monetários - Benefícios a nível da segurança social dos cuidadores; - Cobertura de despesas com um cuidador profissional por motivo de indisponibilidade do cuidador oficial; - Contribuições aos cuidadores não empregados; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licenças de trabalho; - Interrupção do trabalho; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cursos de formação para familiares e voluntários; - Serviços de aconselhamento; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Combinação de benefícios financeiros e de cuidados; - Benefícios para pessoas com dificuldades na conjugação da vida diária e a prestação de cuidados - Benefícios para orçamentos pessoais. 				

Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Os CC são assegurados por vários seguros regulamentares (regulados pelo Código Social (<i>Social Code Book</i> - SGB)), destacando-se o seguro de saúde estatutário (<i>statutory health insurance</i>, SHI) - Apesar da universal elegibilidade, o acesso aos benefícios do seguro de CC é determinado pelo grau de cuidados necessários e não é tida em conta a idade ou situação financeira do paciente.
-----------	--

13.11 - O Modelo Belga

Os CC belgas integram o sistema nacional de cuidados de saúde, sendo complementados pelos serviços sociais. A oferta de CC divide-se entre o governo federal e as comunidades. O financiamento é assegurado por impostos públicos e por um seguro de saúde federal público obrigatório (Tabela A13.11) (Corens, 2007; Willemé, 2010; Segear, 2012).

Tabela A13.11 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Bélgica

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - A nível federal, cabe às autoridades a elaboração do quadro legislativo geral para o sistema de saúde enquanto integrante da esfera do sistema de segurança social; - Cooperação e coordenação a nível federal e regional (3 comunidades: belga, francesa e alemã) e municipal; - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - Financiamento assegurado por impostos públicos (impostos locais e subsídios provenientes do Estado) e por um seguro de saúde federal público obrigatório (contribuições provenientes da segurança social e impostos gerais); - O financiamento provém de várias autoridades públicas, que fiscalizam a sua organização; - O financiamento público é baseado no nível de rendimento dos pacientes; - Seguro específico para CC com plena cobertura parcial dos custos relacionados com a assistência social. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Residências para idosos; - Casas de cuidados; - Centros de dia; - Serviços de residência; - Centros de estadia de curta duração; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de saúde domiciliários; - Assistência pessoal e domiciliária; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Benefícios pecuniários. 	<p>Cuidados Informais</p> <p>Sem registos na revisão de literatura efetuada.</p>
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - A elegibilidade aos cuidados de saúde, quer residenciais como domiciliários, é avaliada por uma assistente social por recurso a uma escala ampliada, contemplando limitações para as atividades de vida diária e é determinada a percentagem dos cuidados financiados pela autoridade regional. 	

13.12 - O Modelo Francês

O modelo de CC francês é um modelo misto, estando estruturalmente ancorado no modelo bismarckiano mas com objetivos tradicionalmente beverianos. É garantida a livre escolha dos pacientes relativamente aos médicos e detém um dos maiores mercados de seguros privados de CC. Na Tabela A13.12 apresenta-se, sucintamente, o modelo de CC da França (Sandier *et al.*, 2004; Bihan e Martin, 2010; Chevreul *et al.*, 2010; Palier *et al.*, 2011; Thomson *et al.* 2012).

Tabela A13.12 - Caracterização do modelo de CC de saúde de França

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Cooperação e coordenação a nível nacional, regional, local e organizações da sociedade civil; - Âmbito: cuidados sociais e de saúde; - As despesas de saúde são financiadas por um imposto (Contribution Sociale Généralisée) e comparticipadas pelos fundos seguradores; - Existem quatro fontes de financiamento de CC: <ul style="list-style-type: none"> • O Fundo Nacional de Solidariedade para a Autonomia; • As autoridades locais, em função da capacidade financeira dos utilizadores; • As famílias, através de pagamentos out-of-pocket; • Os contratos de seguro-saúde privado; - adicionalmente existem dois esquemas financiados pelo Estado e pelas Autoridades Locais que asseguram benefícios sociais: o Allocation Personnalisée D'Autonomie e o Prestation de Compensation du Handicap; - O sistema de seguros privados de CC baseia-se num pagamento fixo independentemente dos cuidados prestados ao paciente. Existem quatro tipos de contratos: <ul style="list-style-type: none"> • Cobertura de contingência; • Plano de seguro no âmbito do seguro de vida; • Seguro de vida e de dependência; • Contrato de saúde adicional; - Existem esquemas de isenção de copagamento das taxas de seguros com base no estado de saúde, no tipo de tratamento, nos acidentes de trabalho, mulheres em período gestativo, filhos incapacitados e pensionistas. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições de cuidados continuados; - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de retiro; Casas de cuidados - Habitações residenciais; casas abrigadas - Serviços Intermediação; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários sociais; - Cuidados domiciliários de saúde; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoios do Estado (deduções nos impostos); - Benefícios “dinheiro por cuidados”. 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licença de prestação de cuidados (3 meses a um ano, sem rendimento e sem a garantia do posto de trabalho); - Assistência financeira; - Sistemas de apoio ao nível da informação e aconselhamento.
Regulação	<p>A elegibilidade aos cuidados no âmbito do “Allocation Personnalisée D'Autonomie” está definida por lei, existindo um instrumento nacional que permite determinar o grau o dependência dos pacientes (Autonomie Gérontologique - Groupes Iso-Ressources, AGGIR;</p>	

entre GIR1 (elevado grau de dependência) e GIR6 (sem dependência). Desta forma, são elegíveis as pessoas que enquadrem no GIR1 ao GIR4. Cabe às autoridades departamentais avaliar o grau de dependência e necessidades de cuidados, bem como a implementação dos CC. O processo de avaliação no acesso aos benefícios engloba três etapas: i) requerimento do paciente; ii) avaliação por uma equipa social e de saúde (médico, enfermeiro e assistente social) e definição dos cuidados necessários; iii) autorização final pelas autoridades departamentais.

13.13 - O Modelo Luxemburguês

A prestação de CC é maioritariamente assegurada ao abrigo de um seguro de cuidados de saúde público enquadrado no âmbito da segurança social, sendo a sua gestão assegurada a nível central. O seguro público de cuidados de saúde garante igual acesso a toda a população. Os cuidados formais são prestados em unidades hospitalares, unidades residenciais e semi-residenciais, e por cuidados domiciliários. Nos cuidados informais apenas se desenvolvem iniciativas de ajudas monetárias e de educação e informação (Tabela A13.13) (OECD, 2011; Hohmann e Ludwig, 2012).

Tabela A13.13 - Caracterização do modelo de CC de saúde do Luxemburgo

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Instituições de cuidados e as redes de cuidados continuados, desde que devidamente autorizadas pelo Ministério dos Assuntos Familiares (Ministry of Family Affairs) ou com provisão legal, e desde que tenham convénio com o Seguro de Saúde Nacional; - É obrigatória a contribuição para o seguro de cuidados continuados, no valor equivalente a 1,4% de todos os rendimentos (não estando definido qualquer teto máximo). Adicionalmente, o Estado assegura desde 2013 o financiamento do valor equivalente a 40% das despesas totais. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições de cuidados continuados; - <u>Unidades de CC Residenciais</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados - Centros integrados para os idosos - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários sociais - Cuidados domiciliários de saúde. 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - Suporte de custos de aconselhamento ao prestador informal - Pagamento da contribuição do cuidador informal para o fundo de pensão.
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - O critério-base de acesso assenta no estado de dependência de cuidados relativamente às atividades de vida diária no período mínimo de 3,5 horas/semana durante um período mínimo de 6 meses. Verificam-se vários escalões de assistência na prestação de cuidados que variam consoante as necessidades; - Cabe a uma organização (Cellule d'évaluation et d'orientation, CEO), sob a tutela do Ministério da Segurança Social, a avaliação do grau do estado de dependência e necessidade de CC; - Situações de dependência que requerem a prestação de cuidados abaixo do nível mínimo podem ainda ter acesso a assistência financeira assegurada pelo Fundo de Solidariedade Nacional (National Solidarity Fund), cuja elegibilidade se baseia na situação económica do paciente; - Os beneficiários podem escolher entre a prestação de cuidados, apoio financeiro (limitado a 10,5 horas/semana, sendo requerida a prestação informal de cuidados, em vez de cuidados profissionais) ou um misto dos dois. 	

13.14 - O Modelo Holandês

A Holanda tem implementado um sistema de saúde baseado num seguro de CC desde 1968. Enquanto o modelo de prestação de cuidados de saúde geral fomenta uma política de incentivos para as seguradoras na aquisição prudente de serviços de saúde, isto é, se baseia na competição regulada, atuando os mecanismos de mercado como controlo de custos, no modelo de CC assiste-se a uma inexistência de incentivos financeiros às agências, tornando-as isentas de risco e consequentemente com um custo elevado destes cuidados (Mot, Aouragh, de Groot e Mannaerts, 2010; Schut, Sorbe e Høj, 2013; De Deeken e Maarse, 2013). Na Tabela A13.14 descreve-se o modelo.

Tabela A13.14 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Holanda

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Cabe ao governo central a responsabilidade pela regulamentação dos cuidados continuados; - Sistema de seguro/fundo público de cuidados continuados (AWBZ - Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten; Exceptional Medical Expenses Act), no qual recai sob o Estado a responsabilidade de assegurar a prestação de cuidados continuados; - O seguro público AWBZ abrange um conjunto vasto de serviços (cuidados de saúde pessoais, assistência e tratamento médico e internamento em unidades), cabendo a responsabilidade da sua operacionalização aos Gabinetes Regionais de Cuidados ('zorgkantoren', regional care offices) - 32 organizações afiliadas com seguradoras de saúde; - Os cuidados de ajuda domiciliária de índole social (atividades domésticas) são assegurados pelos concelhos municipais (Wmo - the Wet Maatschappelijke Ondersteuning; Law on Social Assistance), não radicando num sistema de seguro público; - Os prestadores de cuidados deverão ser obrigatoriamente instituições sem-fins-lucrativos. Já o mercado dos cuidados domiciliários está aberto a prestadores orientados para o lucro; - O seguro público AWBZ é financiado por prémios da segurança social, impostos e copagamentos (determinados com base na remuneração e não nos bens). Os cuidados de cariz social (Wmo) são financiados por impostos (via atribuição de verbas orçamentais), sendo a elegibilidade a este tipo de cuidados afetada pelas mesmas. 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - 10 tipos de produtos de cuidados em função da severidade da necessidade de cuidados (ZZPs; zorgzwaartepakketten) - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições de cuidados continuados; - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de saúde domiciliários; - Assistência pessoal e domiciliária; - Serviços de entrega de refeições; - Serviços de transporte - Assistência domiciliária/tarefas domésticas. 	<p>Cuidados Informais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Ajudas Monetárias</u> que podem ser utilizadas para aquisição de cuidados.
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Todas as pessoas com necessidade de cuidados continuados têm direito, em princípio, ao seguro público de cuidados continuados, AWBZ; - A elegibilidade de acesso é assegurada por uma entidade independente, o CIZ, que avalia o grau de necessidade e o tipo de cuidados, assim como se devem ser assegurados por uma instituição ou ser de base domiciliária. Os pacientes podem escolher entre os cuidados em espécie ou benefício financeiro (equivalente a 75% do custo dos cuidados em espécie). A 	

componente financeira não está disponível para situações de internamento institucional;
 - Somente no caso de ajuda domiciliária (índole social) é que a avaliação de elegibilidade é da responsabilidade dos municípios.

13.15 - O Modelo Austríaco

O sistema de CC austríaco (Tabela A13.15) assenta numa combinação de benefícios monetários (no âmbito federal) e em espécie (províncias), sendo a componente monetária a mais importante, na medida em que deverá ser utilizada (juntamente com os rendimentos próprios) para aquisição de cuidados formais (públicos ou privados) ou reembolso/pagamento de prestação de cuidados informais. O princípio orientador assenta na liberdade de escolha pelos pacientes dos cuidados oferecidos (Riedel e Kraus,2010; Czypionka, *et al.*, 2012).

Tabela A13.15 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Áustria

Dimensão	Características				
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - As províncias são as autoridades principais no que concerne à providência e supervisão da qualidade de cuidados de saúde ou sociais (institucionais e de base domiciliária), sendo a prestação, na maioria das vezes, delegada para instituições ou níveis administrativos; - A provisão de cuidados sociais está enquadrada no âmbito das províncias e é caracterizada por uma rede fragmentada de prestadores, na sua maioria entidades não lucrativas; - Essencialmente 4 tipos de prestadores: províncias, municípios, organizações sociais (Sozialhilfeverbände) e fundos sociais (Sozialfonds). 				
Prestação de CC	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Cuidados Formais</th> <th style="text-align: left;">Cuidados Informais</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC Residenciais</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas residenciais; - Casas de cuidados; - Centros de Dia - Centros de Noite - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de saúde domiciliários; - Assistência pessoal e domiciliária; - Serviços terapêuticos a distância; - Serviços de entrega de refeições; - Serviços de transporte - Assistência doméstica - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de substituição. </td> <td style="vertical-align: top;"> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro ao nível de contribuição para planos de reforma; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro para cuidados domiciliários temporários; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licenças de trabalho; - Interrupção do trabalho; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cursos de formação para familiares e voluntários; - Serviços de aconselhamento. </td> </tr> </tbody> </table>	Cuidados Formais	Cuidados Informais	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC Residenciais</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas residenciais; - Casas de cuidados; - Centros de Dia - Centros de Noite - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de saúde domiciliários; - Assistência pessoal e domiciliária; - Serviços terapêuticos a distância; - Serviços de entrega de refeições; - Serviços de transporte - Assistência doméstica - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de substituição. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro ao nível de contribuição para planos de reforma; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro para cuidados domiciliários temporários; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licenças de trabalho; - Interrupção do trabalho; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cursos de formação para familiares e voluntários; - Serviços de aconselhamento.
Cuidados Formais	Cuidados Informais				
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC Residenciais</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas residenciais; - Casas de cuidados; - Centros de Dia - Centros de Noite - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de saúde domiciliários; - Assistência pessoal e domiciliária; - Serviços terapêuticos a distância; - Serviços de entrega de refeições; - Serviços de transporte - Assistência doméstica - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de substituição. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Ajudas Monetárias</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro ao nível de contribuição para planos de reforma; - <u>Assistência Domiciliária</u> <ul style="list-style-type: none"> - Apoio financeiro para cuidados domiciliários temporários; - <u>Emprego</u> <ul style="list-style-type: none"> - Licenças de trabalho; - Interrupção do trabalho; - <u>Educação e Informação</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cursos de formação para familiares e voluntários; - Serviços de aconselhamento. 				
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Todas as pessoas com necessidade de cuidados tem direito a benefícios financeiros de acordo com o estipulado na lei para o Fundo Federal para Cuidados Continuados (Federal Long Term Care Allowance Act, Bundespflegegeld). Os pacientes não abrangidos (sobretudo no âmbito social) poderão candidatar-se aos benefícios financeiros assegurados pelas províncias (Landespflegegeld); - A entrada no sistema de CC (ajuda monetária federal) é geralmente iniciada por prestadores de cuidados de saúde (<i>e.g.</i>, médico de família ou enfermeiros) - Benefícios monetários: <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade permanente de cuidados pessoais devido a incapacidade física, mental ou psíquica cuja duração seja de pelo menos 6 meses; • Necessidade permanente de pelo menos 50 horas/mês de cuidados • Cidadania austríaca (ou equivalente legal) 				

- Residentes na Áustria
- Benefícios em género para necessidade de cuidados relacionados com a saúde; cidadania austríaca (ou equivalente legal) e residentes na Áustria.

13.16 - O Modelo Suíço

A Suíça apresenta um sistema de CC descentralizado cabendo às autoridades regionais esta responsabilidade. Não detém um seguro social de CC obrigatório e universal. Esta prestação de cuidados é sobretudo vista como uma responsabilidade individual e familiar. Os cuidados formais são prestados em unidades hospitalares, unidades residenciais e semi-residenciais, e por cuidados domiciliários (Tabela A13.16) (OECD, 2011; Bonoli, Braun e Trein, 2014).

Tabela A13.16 - Caracterização do modelo de CC de saúde da Suíça

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Cabe às autoridades regionais (municípios e cantões) a responsabilidade sobre os cuidados continuados, que pode ser delegada nas comunidades ou em organizações privadas; - Aproximadamente 2/3 dos cuidados formais são prestados em instituições públicas ou em organizações sem fins lucrativos. O remanescente é assegurado por organizações privadas; - Financiamento público (municípios e cantões) e de seguros sociais (cerca de 40% das despesas) e financiamento individual (cerca de 60%), que pode ser atenuado através de benefícios sociais complementares atribuídos pelos governos federais e regionais (<i>e.g.</i>, benefícios em função a idade e pensões de invalidez). 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades Hospitalares</u> <ul style="list-style-type: none"> - Instituições de cuidados continuados; - <u>Unidades de CC Residenciais</u> <ul style="list-style-type: none"> - Casas de cuidados - Centros para idosos - <u>Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliários sociais - Cuidados domiciliários de saúde. 	<p>Cuidados Informais</p> <p>Sem registos na revisão de literatura efetuada.</p>
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Não há um critério geral que defina o acesso aos cuidados continuados com base no grau de incapacidade apresentado pelo paciente. As instituições recorrem a três sistemas distintos de avaliação das necessidades de cuidados (Plaisir, Rai/Rug e Besa); - Os seguros de saúde cobrem parcialmente as despesas com a prestação dos cuidados continuados de ambulatório, caso estes tenham sido prescritos por um médico, recaindo sobre o paciente o pagamento do restante valor. O paciente pode ainda recorrer a apoios financeiros. - O acesso aos benefícios financeiros é definido em função do grau de incapacidade do paciente e da sua residência (habitação própria ou institucionalizado). Não existem restrições aos cuidados que podem ser adquiridos com estes apoios. 	

13.17 - O Modelo Norte-Americano

A cobertura dos CC nos EUA não é de carácter obrigatório, sendo a responsabilidade de carácter individual. Têm, no entanto, desenvolvido várias experiências e programas, tais como, a gestão de caso e projetos estaduais (*e.g.*, *syracuse*). A aposta no modelo de CC tem sido no aumento dos cuidados domiciliários ou baseados na comunidade. A Tabela A13.17 apresenta a síntese do modelo (Norton, 2000; Konetzka e Werner, 2010; Odier, 2010).

Tabela A13.17 - Caracterização do modelo de CC de Saúde dos EUA

Dimensão	Características	
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de saúde descentralizado, sem o princípio de cobertura universal e de financiamento público (impostos); - Assenta numa base contratual entre os <i>stakeholders</i> privados (seguradoras privadas, instituições de cuidados de saúde, profissionais de saúde e clientes privados); - Regulamentação estatal e federal variável. Cabe a cada Estado organizar a distribuição de fundos dentro dos parâmetros estabelecidos pelo Congresso; 2 Programas de coordenação de CC: i) <i>Program of All-inclusive Care for the Elderly</i> e ii) <i>National Long-Term Care Demonstration</i>; - Programas de financiamento público (voluntários): i) <i>Medicare</i>: seguro de saúde federal direcionado aos pacientes idosos (> 65 anos) e/ou pessoas com incapacidade, independentemente do seu nível de rendimento; ii) <i>Medicaid</i>: seguro de saúde (estatal e federal) para os mais desfavorecidos, sendo a elegibilidade definida com base na situação económico-financeira; - Próprios utilizadores (<i>out-of-the pocket payments</i>); - Seguros de saúde do sector privado (em função do contrato de serviços estabelecido). 	
Prestação de CC	<p>Cuidados Formais</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Unidades de CC (Residenciais e semi-residenciais)</u> <ul style="list-style-type: none"> - Complexos residenciais; - Casas de cuidados; - Cuidados assistidos; - Comunidades de retiro e de CC; - Habitação para idosos e pessoas portadoras de deficiência; - Casas residenciais; - Cuidados de dia; - <u>Unidades de Cuidados Domiciliários</u> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidados formais domiciliários; - Cuidados de saúde domiciliários; - Cuidados de saúde especializados; - Cuidados domiciliários e de companhia; - Cuidados de saúde personalizados; - Cuidados de substituição; - Apoio de equipamento médico; - Apoio de reparações e manutenção da casa; - Serviços de entrega de refeições; - Cuidados pessoais; - Tarefas domésticas; - <u>Outros Apoios</u> <ul style="list-style-type: none"> - Serviços de transporte; - Serviços de gestão financeira; - Acompanhamento através de telefonemas regulares. 	<p>Cuidados Informais</p> <p>Sem registos na revisão de literatura efetuada.</p>
Regulação	<ul style="list-style-type: none"> - Apenas mediante a subscrição, estritamente voluntária, dos seguros privados de saúde ou de índole estatal é que se tem acesso aos CC; - O acesso aos seguros estatais com base na situação financeira e grau de dependência. 	

Anexo 14 - Descrição dos Modelos de Cuidados Continuados em Diferentes Países

14.1 - Finlândia

14.1.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema de administração pública finlandês está estabelecido a três níveis: estatal, regional (províncias) e municipal (Johansson, 2010). Ao nível estatal, o Ministério da Saúde e Assuntos Sociais estabelece as linhas orientadoras da política geral de saúde. Sobre os municípios³ recai a responsabilidade de assegurar os serviços sociais e de saúde adequados à população residente (Laine, Linna, Noro e Häkkinen, 2005; Vidlund e Kivelä, 2012). De acordo com Häkkinen, Martikainen, Noro, Nihtilä e Peltola (2008), o país partilha com os outros vizinhos nórdicos e com o Reino Unido, a mesma configuração do sistema de saúde institucional ao nível estrutural, financeiro e de objetivos. Tal traduz-se na sua cobertura à totalidade populacional, de serviços maioritariamente assegurados pelo sector público e no financiamento dos mesmos através de impostos gerais. Há uma descentralização institucional, em que a autoridade governamental local (município) é responsável pela prestação de serviços de saúde municipais, provindo o seu financiamento de impostos municipais, subsídios estatais e taxas de utilização pagas pelo utente (Häkkinen *et al.*, 2008; Laine *et al.*, 2005; Vidlund e Kivelä, 2012). Consagram os serviços de saúde municipais: i) os serviços primários, assegurados sobretudo pelos centros de saúde; ii) os serviços de saúde por especialidades e iii) outros serviços básicos adicionais como as casas de cuidados e outros serviços de índole social de apoio aos idosos, creches, assistência social e educação básica. O recurso/acesso a serviços privados de saúde específicos e tratamento em ambulatório é efetuado pelo Seguro Nacional de Saúde (*National Health Insurance*). Os municípios, através dos hospitais públicos e das casas de cuidados, suportam o custo da administração farmacológica aos pacientes de internamento, sendo os custos relativos aos pacientes em ambulatório, suportados pelos próprios e pelo Seguro Nacional de Saúde (Häkkinen *et al.*, 2008).

Os serviços de saúde podem ser organizados de forma conjunta (cooperativamente) pelos municípios. Os serviços de saúde especializados estão organizados por 20 federações de municípios, estando o país dividido em 20 distritos hospitalares de serviços de saúde especializados, os quais por sua vez estão agrupados em 5 regiões terciárias prestadoras de cuidados estruturadas em função das universidades médicas (Vidlund e Kivelä, 2012).

³ O número de municípios na Finlândia tem vindo a diminuir: em 2005, Laine *et al.* (2005) denotavam 446 municípios e em 2008, Häkkinen *et al.* (2008) referiram 432 e, posteriormente, Vuorenkoski *et al.* (2008), 415.

Häkkinen *et al.* (2008) denotam ainda que, apesar dos vários tipos de hospitais (universitários, centrais e regionais), detidos pelos distritos hospitalares (federações municipais), concentrarem a prestação de serviços especializados em ambulatório e o internamento, alguns municípios prestam estes serviços nos seus próprios centros de saúde e a prestação de cuidados continuados.

Vuorenkoski, Mladovsky e Mossialos (2008) referem a existência de 3 sistemas de cuidados de saúde distintos cujo financiamento provém de fonte pública: a prestação de cuidados sob a esfera municipal, a privada e os cuidados de saúde ocupacionais. De acordo com os autores, estes serviços diferem ao nível, por exemplo, dos serviços prestados, pagamento requerido aos utentes e tempos de espera.

14.1.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Regida pelas Leis “Básica dos Cuidados de Saúde” (*Primary Health Care*) e “Estado Social” (*Social Welfare*), a prestação dos cuidados continuados, assente numa base pública não competitiva, é maioritariamente (na ordem dos 90%⁴) assegurada ao nível municipal, ou seja, são as entidades governamentais locais que estão legalmente responsáveis por assegurar a disponibilização destes serviços aos seus habitantes. Tal é feito com recurso a financiamento obtido, quer por impostos locais, como por verbas provenientes do Estado (Johansson, 2010; Björkgren *et al.*, 2001).

O financiamento público dos serviços de saúde na Finlândia é de carácter dual, o financiamento municipal com base em impostos e o proveniente do Seguro Nacional de Saúde (NHI) baseado no pagamento de taxas de seguro obrigatórias. Os municípios financiam a prestação de serviços de saúde municipais e o Seguro Nacional de Saúde, a prestação de cuidados privados, de saúde ocupacional, medicação dos cuidados de ambulatório, os custos de transporte e subsídio de doença. Os municípios estão obrigados à prestação de cuidados continuados aos seus residentes. Em 2010 foi aprovada uma lei que permite à pessoa dependente a escolha de uma instituição de CC pertencente a um município diferente do da sua residência (*e.g.*, município de residência do filho) (Vidlund e Kivelä, 2012).

A elegibilidade aos serviços é definida com base na residência do paciente. Desta forma, qualquer indivíduo que requeira cuidados continuados deverá recorrer, em primeira instância, ao respectivo município. Caberá, então, ao município (departamento de serviços sociais)

⁴ Os restantes 10% correspondem às casas residenciais privadas sem fins lucrativos.

juntamente com o requerente (ou o seu representante), definir os serviços a serem prestados (serviços de apoio domiciliário ou cuidados de institucionalização). O ano 2008 consagrou a definição, pelo Ministério dos Negócios Sociais e da Saúde, dos princípios éticos da prestação de cuidados continuados (sobretudo aos idosos), nomeadamente: i) direito à autodeterminação (liberdade de tomada de decisão com base em informações relevantes e atempadas); ii) igualdade de acesso aos serviços de saúde; iii) participação (contribuição e poder de influência no desenvolvimento da sociedade); iv) individualidade (salvaguarda do tratamento individual, isto é, cada pessoa é encarada como única) e v) segurança do ambiente onde os cuidados são prestados (Johansson, 2010).

Vidlund e Kivelä (2012) denotam que com a tomada de posse do novo governo em 2011, foram definidas metas para os cuidados continuados. Tal é o caso da renovação do sistema de taxas, assim como o aumento do controlo dos serviços de segurança social e de saúde. Os objetivos passam pela preparação de uma lei de cuidados continuados, a promoção do bem-estar e saúde na população idosa e o desenvolvimento da rede de cuidados prestados no domicílio da pessoa dependente e pelos familiares. Está ainda prevista a criação de um programa habitacional para idosos em cooperação com vários ministérios, municípios, sector privado e organizações não-governamentais.

14.1.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

a) Cuidados Formais

O tipo de unidade de prestação de cuidados está associado à possibilidade de escolha que é dada ao paciente, tamanho/capacidade das unidades de saúde e respectivas características. É, portanto, um importante indicador da preferência e seleção feita pelo paciente e do ambiente operacional das unidades de prestação de cuidados (Laine *et al.*, 2005). Existem duas formas de prestação dos cuidados continuados institucionais, asseguradas pelos municípios: i) casas residenciais e ii) centros hospitalares (Björkgren *et al.*, 2001; Laine *et al.*, 2005). Denotam adicionalmente a existência de prestadores privados de cuidados.

i. Cuidados de institucionalização

• Casas Residenciais

As casas residenciais são geridas pelos serviços sociais. Björkgren *et al.* (2001) referenciaram-nas como a forma mais frequente de prestação de cuidados continuados. Estas

unidades prestam serviços básicos de saúde aos pacientes residentes cujo estado de saúde físico ou cognitivo se deteriorou (Laine *et al.*, 2005). Consagram a prestação de cuidados continuados de menor complexidade, embora nalguns casos, possam ser de índole idêntica aos cuidados prestados pelos centros de saúde hospitalares (Björkgren *et al.*, 2001).

- **Centros Hospitalares**

Os centros hospitalares são geridos pelos serviços de saúde e prestam cuidados aos pacientes residentes detentores de doença grave (Björkgren *et al.*, 2001). Conforme denotado por Laine *et al.* (2005), estas unidades asseguram os cuidados de maior complexidade. Adicionalmente contemplam o internamento para os casos mais exigentes. Estes serviços ainda estão articulados com as casas de cuidados, nomeadamente, a nível da distribuição/ rotação de profissionais (Vuorenkoski *et al.*, 2008).

- ii. **Prestação Privada de Cuidados**

De acordo com Laine *et al.* (2005) prestação de cuidados de índole privada, caracterizada pela tendência de crescimento, tem evidenciado uma aposta clara na prestação de cuidados domiciliários e de abrigos domiciliários/casas abrigadas.

- iii. **Formas Mistas de Prestação de Cuidados**

Vuorenkoski *et al.* (2008) referem ainda outros serviços, nomeadamente as casas de cuidados e as casas prestadoras de serviços.

- **Casas de Cuidados**

Embora algumas casas de cuidados sejam de cariz privado ou pertences a organizações não-governamentais (ONGS), a maioria é detida e financiada pelos municípios (Vuorenkoski *et al.*, 2008). De acordo com os autores, desde o início dos anos 1990, o volume deste tipo de prestação de cuidados tem vindo a diminuir, tendência inversa ao crescimento das casas prestadoras de serviços, fruto de incentivos financeiros para o município.

- **Casas Prestadoras de Serviços**

As casas prestadoras de serviços são blocos de apartamentos que acolhem as pessoas, proporcionando-lhes uma experiência semelhante a uma situação de vivência “normal”, na qual estas detêm a sua autonomia e individualidade. Têm por base os serviços baseados na comunidade, comuns aos habitantes, desde a confeção das refeições, como cuidados de enfermagem, serviços domésticos e apoios em atividades relacionadas com o dia-a-dia. Estas

unidades são financiadas e geridas pelos municípios, bem como pelos serviços de apoio, baseados na comunidade. A medicação é providenciada pelo Seguro Nacional de Saúde.

- **Outros Serviços**

Outros serviços de cuidados continuados, tanto para idosos como pessoas detentoras de incapacidade, referidos por Vuorenkoski *et al.* (2008), incluem os serviços de apoio domiciliário, cuidados no domicílio, hospitais-dia e outros centros de dia e cuidados de dia. Nos serviços de apoio domiciliário, os pacientes permanecem nas suas habitações usufruindo de vários tipos de serviços, tais como refeições, cuidados de saúde, sistemas de alarme, e assistência nas atividades diárias. Björkgren *et al.* (2001) salientam os esforços que têm sido desenvolvidos no sentido da integração progressiva dos serviços sociais e de saúde, sobretudo na prestação de cuidados aos idosos. Já Vuorenkoski *et al.* (2008) denotam uma variação considerável entre os municípios no tipo de serviços prestados. Assim, em virtude desta variabilidade, e no sentido de evitar situações de baixos níveis de qualidade, o Ministério dos Assuntos Sociais e da Saúde (*Ministry of Social Affairs and Health, MSAH*) tornou público, em 2001, um conjunto de linhas orientadoras⁵ para a promoção da qualidade nacional dos serviços. Embora, sem qualquer carácter impositivo, visto os serviços prestados em cada município diferirem em função das respectivas necessidades particulares, as sugestões avançadas permitiram de, uma forma geral, uma mais fácil monitorização da obtenção de um conjunto de metas, bem como a utilização dos respectivos indicadores/rácios.

Desde o início da década de 90, o objetivo político para os cuidados continuados tem assentado na redução do número de idosos institucionalizados (hospitais e casas de cuidados) por via do aumento do número de idosos que vivem no seu próprio domicílio ou são utilizadores de cuidados em instituições de regime semi-aberto. As estatísticas evidenciam que entre 2000 a 2010 o número de pessoas com idade igual ou superior a 75 anos residentes nas casas de cuidados diminuiu; o número de idosos utilizadores de instituições habitacionais com serviços abrangentes aumentou; já o número de utilizadores destes serviços (regime de prestação de cuidados “normal”) diminuiu ((Vidlund e Kivelä, 2012).

b) Cuidados Informais

Na sociedade finlandesa, os indivíduos, as famílias e a sociedade em geral são responsáveis pela atividade de prestação de cuidados. É possível, entre o município e o prestador de

⁵ MSAH (2001b) referenciado por Vuorenkoski *et al.* (2008).

cuidados, ser estabelecida uma comissão de acordo sobre os cuidados informais, sendo que o apoio consistirá dos serviços necessários ao paciente, de uma taxa para o prestador e ainda serviços adicionais que providenciem apoio, como assistência domiciliária e cuidados de saúde domiciliários. Os prestadores de cuidados têm ainda direito a dias de descanso/férias. Em 2011, foi introduzida a lei que vincula os empregadores a concederem licenças sem vencimento aos colaboradores para prestação de cuidados aos familiares (Vidlund e Kivelä, 2012).

14.2 - Suécia

14.2.1 - Serviços de Saúde e Sociais

De acordo com Glenngård, Hjalte, Svensson, Anell e Bankauskaite (2005), os cuidados de saúde na Suécia estão assentes em três pilares base: o princípio da "dignidade humana"⁶, o princípio da "necessidade e solidariedade"⁷ e o princípio do "custo-eficácia"⁸. De base regional e de operacionalização pública, verificam-se três níveis governamentais independentes que participam do sistema de saúde sueco: o governo nacional, os concelhos/condados municipais e os municípios.

A responsabilidade global pelos cuidados de saúde, definição de objetivos e políticas gerais, está consagrada a nível nacional, na figura do Ministério da Saúde e Assuntos Sociais (*Ministry of Health and Social Affairs*). Os concelhos municipais em conjunto com o governo central formam a base da operacionalização do sistema de saúde. Ao nível regional, com financiamento proveniente de impostos municipais, os concelhos municipais e os municípios são independentes do governo nacional. Detêm assim autonomia para definir as suas prioridades e organizar os serviços de saúde de acordo com as necessidades e especificidades locais (Baroni e Axelsson, 2012). Os 16 concelhos municipais e 4 regiões asseguram a prestação da maioria dos serviços de saúde (desde os cuidados primários aos hospitalares, assim como a saúde pública e cuidados preventivos). Têm, também, a responsabilidade geral sobre todos os serviços de saúde, assim como a autoridade sobre a estrutura hospitalar. O órgão executivo dos concelhos municipais, ou um órgão hospitalar eleito tem o poder de decisão sobre a forma de organização e gestão. Recai sobre estes a responsabilidade da

⁶ Advoga o direito à dignidade e equidade, independentemente da posição/status social na comunidade.

⁷ Estabelece precedência assistência médica aos mais necessitados.

⁸ Define que, quando uma escolha tem de ser feita a partir de opções de cuidados de saúde diferentes, deve haver uma relação razoável entre os custos e os efeitos, medido em termos de melhoria da saúde e melhoria da qualidade de vida.

eficiência dos cuidados de saúde. Não obstante, o Conselho Nacional de Saúde e Providência (*National Board of Health and Welfare*) efetua a supervisão da qualidade e segurança dos cuidados prestados pelos municípios e conselhos regionais (Baroni e Axelsson, 2012).

Com a Lei da Saúde e dos Serviços Médicos (*Health and Medical Services Act*), de 1982, integraram as funções dos concelhos municipais a prestação e promoção da saúde e a igualdade de acessos aos serviços de saúde, entre os seus habitantes. São ainda responsáveis pelo desenvolvimento e organização dos cuidados de saúde, em função das necessidades da sua população e recursos disponíveis, a regulação do pagamento aos prestadores de cuidados privados⁹, como o estabelecimento das novas práticas privadas e do número de pacientes que os médicos privados podem assistir durante um ano¹⁰. Conforme referido pelos autores, no sentido de fomentar a cooperação no que respeita aos cuidados médicos terciários, os concelhos estão agrupados em regiões de cuidados médicos. Cada região proporciona cuidados de saúde a uma população média de 1 milhão de habitantes (Glenngård *et al.*, 2005).

Os cuidados de saúde primários são prestados principalmente nos centros de saúde, enquanto a assistência médica especializada é assegurada em unidades hospitalares. Existem 83 hospitais e mais 1.000 centros de saúde. Os hospitais locais têm limitações ao nível da prestação de cuidados de especialidade, ao passo que os hospitais de condado prestam cuidados em várias especialidades médicas (Baroni e Axelsson, 2012).

Os 290 municípios, com suas próprias áreas de responsabilidades, são responsáveis por assegurar os cuidados de saúde domiciliários, serviços sociais e necessidades de serviços domiciliários para a população mais idosa. De uma forma geral, a atuação local passa por questões relacionadas com o ambiente imediato dos cidadãos (escolas, serviços de bem-estar social, estradas, água, energia, esgotos, etc.). Os serviços sociais (locais) providenciam ajuda financeira, abrangendo ainda os cuidados infantis (creches), serviços de saúde escolar, higiene ambiental e cuidados aos idosos, pacientes com incapacidade e problemas psiquiátricos de cuidados continuados. Os pacientes, alvo de tratamento clínico (cuidados agudos ou hospitalares geriátricos) e subsequente alta hospitalar, ficam também a cargo das autoridades locais (Glenngård *et al.*, 2005).

⁹ De acordo com Glenngård *et al.* (2005), a fim de ser reembolsado pela segurança social, um prestador de cuidados privado deverá ter um acordo com o concelho do condado.

¹⁰ Caso o prestador privado não tenha qualquer acordo ou se não usar a tabela de preços regulados, não será reembolsado e o paciente terá que suportar o custo total perante o prestador privado.

O crescente número de prestadores de serviços privados, principalmente nos cuidados de saúde primários, que são contratados e financiados pelos municípios e conselhos regionais é referido por Baroni e Axelsson (2012). Alguns hospitais, embora financiados em grande parte pelos municípios ou concelhos regionais, são geridos por empresas privadas. Em 2005, a contratação de prestadores privados correspondia a quase 10% do total das despesas de saúde dos municípios e os concelhos regionais. Em 2008 foi implementada a Lei do Sistema de Escolha (*Law on System of Choice*) com vista a promover e facilitar a contratação de prestadores privados, bem como a competição na esfera pública.

14.2.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

O sistema de cuidados continuados na Suécia foi reestruturado, nos anos 90, devido a alterações na estrutura populacional e a recessões económicas. A política atual reside na integração e responsabilização dos municípios para a assistência social, coordenada pelo Governo Regional. Os cuidados de saúde, nas valências de apoio domiciliário e apoio institucional são da responsabilidade do Concelho Nacional de Saúde e Providência (*National Board of Health and Welfare*) (Glenngård *et al.*, 2005). Os cuidados continuados abrangem assim os cuidados de saúde e serviços sociais. Os municípios são responsáveis pela prestação de cuidados de saúde e serviços sociais para idosos e pessoas com deficiência, enquanto os concelhos municipais e regionais são responsáveis pela prestação de assistência médica, embora não se verifique uma distinção clara destes papéis, tendo assim sido introduzida, em 2007, a obrigatoriedade de colaboração/coordenação entre as esferas regional e local (Baroni e Axelsson, 2012).

O financiamento dos serviços de saúde recai sobre os concelhos municipais e municípios. Ambos têm o direito de cobrar impostos sobre os rendimentos proporcionais às suas populações para financiar as suas atividades. Os municípios não têm qualquer vínculo de subordinação aos concelhos municipais. Os municípios podem assim definir diferentes prioridades e estratégias para prestação de serviços aos seus habitantes (Glenngård *et al.*, 2005; Baroni e Axelsson, 2012). A par de outros países nórdicos, como por exemplo a Noruega, apresenta a maior taxa de despesas com os cuidados continuados, em comparação com os restantes países da OCDE (2011). A grande maioria dos serviços (cerca de 85%) obtém financiamento público, maioritariamente por meio de impostos municipais e, em menor escala, por fundos estatais entregues diretamente aos municípios (Batljan e Lagergren, 2005). Estes são financeiramente responsáveis por todos os tipos de cuidados continuados

para idosos, incluindo para pacientes de cuidados continuados somáticos agudos hospitalares e cuidados hospitalares geriátricos (Batljan e Lagergren, 2005). Nos casos de permanência de idosos em cuidados intensivos ou hospitais geriátricos, é da responsabilidade dos municípios o pagamento destes cuidados de saúde aos concelhos municipais.

Os cuidados continuados são acessíveis a qualquer pessoa com residência permanente no país, quando detentora de algum tipo de incapacidade e/ou dependência. Determinada com base nas limitações funcionais e cognitivas, a elegibilidade é exclusivamente determinada através de uma avaliação das necessidades de cuidados, por norma realizada por um clínico geral, ou na sequência de um pedido de avaliação junto da autoridade local. No sentido da salvaguarda dos indivíduos de possíveis explorações financeiras, uma taxa de pagamento máxima mensal foi imposta pelo Governo Central, com a reserva da possibilidade de impostos adicionais dependendo da situação financeira do indivíduo (Batljan e Lagergren, 2005). O acesso aos cuidados continuados é ainda problemático verificando-se uma escassez de vagas nos cuidados de institucionalização e de internamento especial. As listas de espera são grandes sobretudo quando se trata da prestação de cuidados aos idosos. As medidas que têm sido adotadas assentam na crescente privatização e introdução da livre escolha. Paralelamente têm sido levantadas ressalvas aos prestadores privados, na sequência de relatos de más práticas (maus tratos) a idosos. No entanto, e concomitantemente, há uma suspeita crescente de prestadores privados de cuidados aos idosos, como resultado de relatos na média de massa sobre maus-tratos de idosos em lares privados (Baroni e Axelsson, 2012).

14.2.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

A partir dos anos 90, os avanços técnicos permitiram reduzir os custos do apoio domiciliário e dos cuidados de saúde domiciliário, tornando estes serviços uma opção mais atraente e viável para muitos municípios (Fukushima, Adami e Palme, 2010). A conseqüente transição dos cuidados de institucionalização para o apoio domiciliário fomentou, não só a redução de despesas, como também permitiu aos pacientes (sobretudo idosos) uma vida mais independente durante um maior período de tempo¹¹ (Fukushima *et al.*, 2010). Batljan e Lagergren (2005) denotam ainda os programas de apoio aos prestadores de cuidados familiares (prestadores informais), nomeadamente, os serviços temporários de prestação de

¹¹ Os autores denotam que o aumento da utilização dos serviços de assistência domiciliária, em substituição dos cuidados de institucionalização, tem sido fortemente questionado. Tal, em combinação com a crescente atenção dada aos cuidados informais poderá indiciar a tendência para uma nova era nova política sobre cuidados de longa duração.

cuidados, grupos educacionais e o apoio económico. Tem-se vindo a assistir a uma crescente privatização dos cuidados continuados, especialmente na prestação de serviços destinados aos idosos, apoiado pelo governo nacional. Contudo, os reportes públicos têm denunciado situações de más práticas nas casas de cuidados e prestadores de serviços privados (*e.g.*, maus tratos) sobretudo impulsionados por medidas de contenção de custos (potenciação da margem de lucro) e staff com formação insuficiente para assegurar os cuidados com a qualidade necessária (Baroni e Axelsson, 2012).

a) Cuidados Formais

Os cuidados formais consistem nos cuidados de institucionalização, no apoio domiciliário e nos cuidados de saúde domiciliários. De cariz adicional, regulados por lei e prestados pelos municípios, relevam-se as atividades de dia, serviços de refeições, alarmes de segurança pessoal, adaptação domiciliária e serviços de transportes. De forma adicional, e independentemente da capacidade financeira do requerente, são proporcionados subsídios para determinadas necessidades dos pacientes dependentes nos seus domicílios (Fukushima *et al.*, 2010; Batljan e Lagergren, 2005).

i. Cuidados de institucionalização

De acordo com Fukushima *et al.* (2010) assiste-se a uma nova aposta nos cuidados de institucionalização. Tal é espelhado na emergência do conceito de residências de segurança (*Trygghetsboende*) consubstanciando-se numa forma alternativa de residência para os pacientes que, por um lado, não se sentem seguros o suficiente para serem alvo de cuidados domésticos, mas por outro, são ainda demasiado autónomos e saudáveis para ingressarem num ambiente de cuidados de institucionalização. Estas unidades tem serviços adicionais, tais como cuidadores disponíveis a tempo inteiro, uma área comum e a possibilidade das refeições serem tomadas em conjunto com todos os residentes.

ii. Serviço de Apoio Domiciliário

A Lei dos Serviços Sociais, nos anos 50, veio impor aos municípios o ónus da prestação de qualquer apoio necessário aos cuidados nas residências dos pacientes. No entanto, somente uma década mais tarde, com a introdução de um fundo governamental, foram estes serviços impulsionados, passando a incluir as atividades sociais e os cuidados pessoais de cariz mais substancial (Fukushima *et al.*, 2010). Atualmente, a responsabilidade do apoio domiciliário

(não contemplado a vertente de socialização) permanece ao nível municipal, sob a regulação da referida lei. Batljan e Lagergren (2005) referem-se aos serviços de apoio/ajuda domiciliária como os serviços mais importantes que possibilitam, aos idosos, a permanência nas suas residências pelo maior período de tempo possível. Nestes serviços incluem-se a ajuda com as atividades diárias, por exemplo, compras, limpeza, cozinhar e tratamento de roupas, assim como cuidados pessoais (alimentação, vestir, higiene pessoal e ajuda ao paciente a movimentar-se). Estes cuidados de saúde domiciliários e, de acordo com os autores, primam pela elevada especialização, incluindo os cuidados terminais e a assistência médica.

iii. Cuidados Semi-Residenciais

Os cuidados de curto prazo (*Korttidsvård*) enquadram-se nos cuidados semi-residenciais, funcionando como uma modalidade complementar aos cuidados de saúde domiciliários, apoio domiciliário e cuidados de institucionalização (Fukushima *et al.*, 2010).

Estas unidades têm como objetivo assegurar a prestação de cuidados de reabilitação após uma situação de internamento hospitalar, assim como um serviço de substituição temporária aos prestadores de cuidados informais. Têm ainda, de acordo com os autores, a conotação de “salas de espera” para os pacientes que aguardam por colocação permanente numa unidade de cuidados formais.

b) Cuidados Informais

Outra forma de envolvimento do sector privado na prestação de cuidados a longo prazo é o aumento do número de cuidadores informais (Baroni e Axelsson, 2012). Os estudos de Sundström and Malmberg (2005, citados por Fukushima *et al.*, 2010) revelam que os cuidados informais são, maioritariamente prestados por mulheres, sobretudo na faixa etária dos 45 e 64 anos, sendo que, 3 em 4 pacientes dependentes apresentam mais de 65 anos de idade. Os autores estimam ainda que a prestação de cuidados a terceiros (desde serviços de acompanhamento/companhia aos cuidados mais “pesados” a higiene pessoal, cozinhar e fazer compras) seja assegurada por, aproximadamente, 20% da população total adulta, dos quais apenas 7% respeitam a cuidados prestados numa base diária. Só com a reforma dos anos 90 foi reconhecido o importante papel dos cuidados informais como recurso adicional aos serviços já assegurados pelos municípios (Fukushima *et al.*, 2010). Desde então seguiram-se várias iniciativas, das quais os autores destacam a criação, em 2008, do Centro Nacional de Apoio aos Prestadores de Cuidados Informais (*Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga*,

NKA). Adicionalmente, desde 2009, os municípios são obrigados, por lei, a apoiar os cuidadores informais, ao abrigo da Lei dos Serviços Sociais, bem como, a prestar ajuda individualizada sempre que necessário. Em função da situação financeira dos municípios e das necessidades verificadas, podem no entanto decidir sobre o nível e tipo de apoio (Baroni e Axelsson, 2012).

Embora os apoios não estejam claramente definidos, estão no entanto consagrados pelo Conselho Nacional de Saúde e Segurança (*National Board of Health and Safety*) como um meio: i) para tornar a situação destes prestadores visível, ii) para evitar situações de cansaço extremo (*burnout*) e fadiga e, iii) para promover a melhoria da qualidade de vida para os que cuidam de uma pessoa dependente nas atividades diárias (Fukushima *et al.*, 2010). Os autores tipificam vários tipos de apoio para os prestadores de cuidados informais, conforme evidenciado na tabela abaixo (Tabela A14.1).

Tabela A14.1- Apoio disponível aos prestadores de cuidados informais

Tipo de apoio	Descrição	Avaliação
Emprego	Compensação integral para o trabalho de prestação de cuidados a idosos quando os cuidados domiciliários são insuficientes	Requerida
Benefícios financeiros	Compensação simbólica pela prestação de cuidados. Esta é paga à pessoa dependente que é responsável pela sua entrega ao prestador de cuidados	-
Centros de apoio	Centros de reunião entre prestadores de cuidados, onde é prestado apoio e prestada informação e orientação de prestadores de cuidados informais.	Não requerida
Grupos de apoio	Grupos de prestadores de cuidados informais que oferecem apoio entre si	Não requerida
Apoio de substituição	Apoio para oferecer “descanso” temporário ao cuidador. Normalmente por uma equipa de serviços de apoio domiciliário, ou de uma organização voluntária.	Consoante o município
Residência temporária	A casa de cuidados substitui temporariamente a residência do dependente	Requerida
Apoio individual	Ajuda é oferecida ao prestador de cuidados sobre o planeamento dos cuidados.	Não requerida
Voluntários	Equipas de voluntários que prestam ajuda, tanto ao paciente, como ao prestador de cuidados	Não requerida
Apoio tecnológico	Apoio na procura de informação e na prestação de ajuda através da internet	Não requerida
Atividades de bem-estar	Atividades de lazer são oferecidas aos prestadores de cuidados (como por exemplo, SPA, massagens, consultas de saúde, etc.).	-
Benefícios financeiros (temporários)	Benefícios financeiros são atribuídos aos prestadores até 60 dias como compensação da perda financeira dos cuidados prestados a um parente próximo com doença em fase terminal.	Requerida
Ajuda Técnica	Instalação de recursos técnicos e/ou adaptação domiciliária.	Requerida
Educação	Seminários e formação oferecida ao prestador de cuidados informal.	Não requerida

Fonte: Nationella Kometenscentrum Anhriga (2009) referenciado por Fukushima *et al.* (2010).

14.3 - Noruega

14.3.1 - Serviços de Saúde e Sociais

A estrutura organizacional do sistema de saúde norueguês está assente no princípio da igualdade de acesso aos serviços. Tal é espelhado aos níveis político/estadual, regional e municipal (Johnsen, 2006). Cabe, assim, ao Estado o papel de determinar a política nacional de saúde, a preparação e supervisão da legislação e a distribuição dos fundos. O parlamento (*Stortinget*) detém o poder de tomada de decisão, recaindo sobre o Ministério da Saúde e dos Cuidados (*helse-omsorgsdepartementet*) a responsabilidade geral relativamente ao sector da saúde, nomeadamente, o planeamento da política nacional de saúde, preparação de reformas e propostas de legislação, monitorização da sua implementação e coadjuvação do governo na tomada de decisões. O governo, por sua vez, decide sobre as prioridades nacionais em geral, bem como propõe projetos de lei, a serem discutidos pelo parlamento.

As autoridades regionais (*regionale helseforetakene*) são responsáveis pelos serviços de saúde no que respeita aos cuidados especializados. Tal inclui os cuidados primários, as instituições de saúde mental, e outros serviços como: laboratório, radiologia, e serviços de ambulatório, e cuidados especiais para pessoas com dependência de drogas e álcool. O autor denota 32 empresas de saúde sob tutela das cinco administrações regionais de saúde. Os municípios (431 municípios) são responsáveis pela prestação e financiamento dos cuidados primários de saúde e serviços sociais dos 19 condados (*counties*). A lei dos municípios (*Health Care Act*) define as responsabilidades na prestação dos serviços de cuidados primários de saúde e os direitos dos pacientes. Todos os cidadãos têm o direito de acesso aos serviços de saúde na sua comunidade. Os municípios, por sua vez, são responsáveis pela prestação de cuidados primários, incluindo os cuidados preventivos e curativos, tais como: i) a promoção da saúde e prevenção de doenças e lesões (incluindo os serviços de saúde escolar, centros de saúde e cuidados de pediatria); ii) diagnóstico, tratamento e reabilitação. Tal compreende a responsabilidade de prestação de cuidados médicos gerais (incluindo serviços de emergência), fisioterapia e enfermagem, e iii) cuidados de saúde dentro e fora das instituições. É ainda da sua responsabilidade as casas de cuidados e os serviços de cuidados domiciliários. Os condados são responsáveis pela organização dos cuidados odontológicos públicos em cooperação com os municípios. Têm também algumas responsabilidades no âmbito da saúde pública. Por princípio, os condados não têm influência direta sobre o sistema de saúde.

Os serviços do sector privado estão integrados no sistema público de prestação de cuidados (Johnsen, 2006). De acordo com o autor, integram o sector privado as empresas com e sem fins lucrativos. As primeiras têm um papel “secundário” dentro do sistema de saúde, tendo sido estabelecidas como forma complementar aos serviços de financiamento público, como é o caso, por exemplo, da cirurgia plástica e de alguns serviços de apoio, como radiologia e serviços de laboratório (serviços especializados de saúde). Já as empresas sem fins lucrativos incluem os hospitais ou instituições que, por princípio, são tidas como integrantes dos serviços de saúde pública, tipicamente de índole eclesiástica.

Em 2012 que começou a ser implementada a reforma de coordenação no sentido melhorar a integração da coordenação entre os cuidados de saúde primários e secundários (cuidados hospitalares e consultas de especialidade em ambulatório) e entre os cuidados de saúde e os cuidados destinados aos idosos. O principal propósito é reestruturar a divisão de responsabilidades entre os municípios e o Estado e entre os serviços de saúde primários e serviços especializados. Pretende-se sobretudo fortalecer o papel dos municípios no sistema global (Pedersen, 2012).

14.3.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

A lei define os cuidados continuados como um direito universal de todos os residentes. Sob a responsabilidade dos municípios, o direito à prestação de cuidados continuados é assegurado na “Lei dos Serviços de Saúde Municipais” (*Municipal Health Services Act*) (Pedersen, 2010, 2011 e 2012). As autoridades locais têm, assim, autonomia para fornecer, rever ou encerrar os serviços de saúde e sociais disponíveis aos cidadãos (Johnsen, 2006). A Noruega detém um sistema fortemente desenvolvido para prestação de serviços de apoio domiciliário, cuidados de saúde e cuidados de institucionalização destinados aos idosos (Pedersen, 2010, 2011 e 2012). Os municípios asseguram o financiamento da prestação de cuidados, dentro e fora das instituições, por meio de receitas provenientes de impostos e de fundos/verbas estatais, em contrapartida do estabelecimento de obrigações legais e acordos contratuais com a confederação dos municípios e por taxas de utilização com base no rendimento dos pacientes (Pedersen, 2010). O autor refere especificamente as casas de cuidados, as quais tradicionalmente geridas por organizações de cariz voluntário, e apesar da fraca expressividade das de cariz privado, a maioria foi integrada no sistema público, passando assim a depender de financiamento público.

A autonomia atribuída ao governo local para estabelecer os procedimentos de elegibilidade aos cuidados continuados. Os critérios de elegibilidade são decididos pelo prestador de cuidados ou por uma unidade independente dentro do sistema de saúde do governo local. Para as casas de cuidados, uma equipa, composta, tanto por elementos do prestador de cuidados como do sistema de saúde do governo local, é encarregue desta tarefa. O processo de acesso aos serviços de saúde e sociais pode ser iniciado por um pedido formal da parte do requerente, o qual é avaliado, processo que passa pela aferição das necessidades reais do requerente, independentemente de potenciais ajudas por parte familiar. O médico de clínica geral do paciente fará também recomendações relativas à necessidade de acesso aos cuidados requeridos (Johnsen, 2006).

14.3.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

De acordo com Pedersen (2010 e 2011), a aposta na prestação de cuidados continuados tem incidido na prestação de cuidados de saúde e assistência domiciliária fora da esfera institucional, seja por via da prestação de cuidados no domicílio do paciente ou através das casas prestadoras de serviços, nas quais o ambiente físico está adaptado às necessidades, quer dos idosos, quer das pessoas detentoras de incapacidade, sendo a prestação de cuidados e de ajuda domiciliária mais facilmente assegurada. Tal evidencia o princípio base dos cuidados continuados, referido por Johnsen (2006), de que os serviços e ajuda individualizada devem ser assegurados de forma a permitir a prestação de cuidados nos próprios domicílios dos pacientes, dando-lhes a possibilidade de permanecerem no seu ambiente familiar e social, por um maior período possível. Desta forma, são designados prestadores de cuidados para efetuarem visitas domiciliárias e a necessária prestação de cuidados (incluindo cuidados pessoais) e serviços. Conforme referido por Johnsen (2006), a Noruega tem um sistema semelhante ao da Dinamarca em relação à responsabilização dos municípios, nas ações relativas aos cuidados continuados.

a) Cuidados Formais

i. Serviços Municipais

Desde os anos 80 que foi dado aos municípios, e não obstante do cumprimento das normas nacionais, um elevado poder de decisão na forma de organização de serviços de cuidados continuados. Como resultado, alguns municípios apostaram no desenvolvimento de casas de cuidados tradicionais (*sykehjem*), bem como de abrigos domiciliários/casas abrigadas (*pleie-*

og omsorgsboliger) (Johnsen, 2006). Nenhum destes serviços está, exclusivamente, definido para idosos mas para pessoas que, devido à crescente procura de apoio domiciliário, necessitam de cuidados de saúde e serviços prestados pelos municípios. Tal, de acordo com o autor, tem-se traduzido num aumento do número de residentes nas casas de cuidados e abrigos domiciliários, a par do número de pessoas alvo de cuidados nos seus próprios domicílios. De acordo com Deraas, Berntsen, Hasvold e Førde (2011), o acesso aos cuidados continuados municipais é feito por intermédio das organizações de saúde prestadoras de cuidados.

- **Casas de Cuidados**

Reguladas pelos municípios (Lei dos Serviços de Saúde, *Health Services Act*), por oposição aos cuidados prestados no domicílio e em abrigos domiciliários (Lei dos Serviços Sociais, *Social Services Act*), as casas de cuidados são, por norma, concebidas para residentes que exigem um elevado grau de cuidado, por exemplo, doenças de demência, coronárias e pulmonares. Estas instituições consagram ainda a reabilitação, onde o paciente poderá permanecer por períodos de curta duração. Em cada município tem em funcionamento, pelo menos, uma casa de cuidados, sendo as empresas privadas no sector ainda diminutas. Assim, e de uma forma geral, os municípios são os maiores empregadores neste sector. Embora algumas casas de cuidados possam pertencer e até ser geridas por organizações voluntárias, os funcionários, bem como o respectivo financiamento provém dos municípios. Nas cinco autoridades regionais de saúde assiste-se à ligação entre as casas de cuidados e institutos académicos de ensino (Johnsen, 2006).

- **Abrigos Domiciliários**

Os abrigos domiciliários asseguram serviços idênticos aos do apoio domiciliário, dos centros de cuidados de dia, dos centros de dia para idosos ou das casas privadas, estando, na maioria dos casos, ligados às casas de cuidados municipais. Johnsen (2006) refere ainda que, no entanto, se tem registado um aumento, na última década, no nível da utilização dos abrigos domiciliários, tendo o Estado financiado alguns destes investimentos.

ii. Serviços Não Municipais

- **Serviços de Apoio Domiciliário**

A maioria dos serviços de apoio domiciliário consagra os cuidados de saúde (incluindo fisioterapia) prestados no domicílio do paciente e/ou a ajuda de índole prática (cuidados

personais e domésticos) (Deraas *et al.*, 2011). Quando baseados na comunidade incluem os serviços de ajuda doméstica (limpeza, compras, cozinhar) para os pacientes com incapacidade no desempenho destas tarefas. Contemplam ainda os cuidados temporários, fisioterapia, preparação para atividades do dia-a-dia e assistência pessoal. Estão aqui abrangidas as casas de cuidados residenciais e as casas de cuidados de cariz municipal.

De acordo com Deraas *et al.* (2011), as casas de cuidados e os serviços de apoio domiciliário estão sob o mesmo domínio de financiamento público gerido pelos municípios, requerendo, inclusive alguns serviços, o respectivo copagamento, em função dos cuidados necessários. Não obstante da variação considerável, entre municípios, relativamente à proporção de serviços de cuidados continuados, os diferentes serviços, nos diferentes municípios, conseguem assegurar aos pacientes com necessidade de cuidados (médicos e funcionais) semelhantes, a adequada prestação de cuidados.

b) Cuidados Informais

Face ao desenvolvimento da responsabilidade pública na prestação de cuidados continuados, e em particular aos idosos (Pedersen (2010) referem que o papel dos cuidados informais não perdeu a elevada importância que lhe é atribuída, pelo que, o apoio familiar detém ainda uma grande expressividade neste país.

14.4 - Dinamarca

Num estudo comparativo sobre os cuidados continuados em alguns países Europeus realizado por Platz e Brodhurst (2001, citados por Palley, 2005), referem que a Dinamarca é um exemplo na prestação de cuidados sociais e de saúde. O Estado Social dinamarquês é caracterizado pelo princípio de um universal e abrangente financiamento dos serviços de saúde e sociais por meio de impostos e pela elevada descentralização quer na tomada de decisão como no financiamento destes serviços ao nível local (Stuart e Weinrich, 2001).

14.4.1 - Serviços de Saúde e Sociais

Cinco princípios fundamentais dos serviços de saúde e sociais, nomeadamente: i) o seu financiamento é efetuado maioritariamente por recurso a impostos gerais (versus contribuições privadas e/ou de pagamentos pelo utilizador), não recaindo, assim, o ónus do pagamento sobre o utilizador; ii) universalidade dos serviços, sendo estes acessíveis a todos os cidadãos, e a elegibilidade baseada numa avaliação das necessidades do indivíduo e da sua

família; iii) descentralização da sua prestação para os condados e municípios¹²; iv) definição política nacional e regulação da prestação de serviços sociais e de saúde efetuada pelo Parlamento e Governo Central e, v) prestação de serviços é assegurada pelo governo local, em contrapartida às organizações privadas ou de voluntariado (sem fins lucrativos) (Stuart e Hansen, 2006).

A gestão das políticas de saúde contempla os níveis nacional (Estado), regional (regiões) e local (municípios). O serviço de saúde está organizado para que a responsabilidade pelos serviços prestados radique ao nível administrativo mais baixo, isto é, o mais perto possível dos utilizadores (Kvist, 2012). Stuart e Weinrich (2001) referem ainda que, no âmbito nacional, é definido, pelo parlamento e governo central, um quadro global de enquadramento dos serviços de saúde e sociais. Strandberg-Larsen *et al.* (2007) denotam ainda que, integram as funções do Ministério da Saúde, a organização e financiamento do sistema de saúde, dos seguros de saúde e supervisão do sector farmacêutico. Ao nível regional, recai sobre as 5 regiões/condados e 98 municípios a responsabilidade de prestação e gestão dos serviços (cada município é detentor de uma administração própria e conselho eleito localmente) (Stuart e Weinrich, 2001). Os condados são responsáveis pelos serviços de cuidados de saúde (hospitais e médicos) (Stuart e Weinrich, 2001; Kvist, 2012) e financiam também, totalmente ou parcialmente, os profissionais de saúde privados (por exemplo, clínicos gerais ou profissionais de especialidade, entre outros), bem como, asseguram o reembolso pelos serviços farmacêuticos (Strandberg-Larsen *et al.*, 2007). No âmbito local, os municípios têm responsabilidade sobre os serviços sociais/de providência, alguns dos quais com serviços de prestação de cuidados de saúde associados (*e.g.*, habitação subsidiada para os idosos, na forma de habitação sem fins lucrativos, incluindo lares para idosos com cuidadores profissionais associados). Na área da saúde, são responsáveis pela prestação de serviços de cuidados continuados (*e.g.*, casas de cuidados), cuidados de saúde pública, serviços de saúde escolar, tratamento odontológico infantil, prevenção e reabilitação fora dos hospitais, entre outras áreas dos cuidados de saúde (Strandberg-Larsen *et al.*, 2007; Kvist, 2012).

No serviço de saúde, os clínicos gerais atuam como "porteiros" no que diz respeito ao tratamento hospitalar e tratamento por especialistas. Isto significa que os pacientes consultam inicialmente o clínico geral. Em regra, o acesso aos cuidados hospitalares ou especializados

¹² De acordo com os autores, a Dinamarca tem, aproximadamente, 271 jurisdições locais - municípios. Os serviços municipais (incluindo cuidados pessoais, cuidados de saúde domiciliários, casas de cuidados e cuidados médicos primários) são financiados por meio de rendimentos locais, impostos sobre propriedade e verbas provenientes do governo central.

carece da referência pelo clínico geral. Estes encaminham também os pacientes para outros profissionais de saúde com acordos com o serviço de saúde, assim como para os serviços de apoio domiciliário (Kvist, 2012). O autor refere ainda que as reformas nos cuidados de saúde têm estimulado o aumento quer de seguros privados de saúde através de incentivos fiscais, quer de hospitais privados, através de garantias relativas o tempo de espera, a livre escolha do hospital e pagamentos favoráveis.

14.4.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Os cuidados continuados inserem-se no âmbito dos cuidados sociais, sendo da responsabilidade dos Concelhos Locais (*Local Councils*) a sua provisão e financiamento (“Lei da Consolidação dos Serviços Sociais” (*Consolidation Act on Social Services*)) (Schulz, 2010a). Os custos dos cuidados continuados são financiados por impostos públicos (Stuart e Weinrich, 2001), em particular através de impostos locais e de subsídios provenientes do Estado (Schulz, 2010a).

O acesso aos cuidados continuados reflete a política de universalidade adotada. Assim, ao abrigo da Lei da Consolidação dos Serviços Sociais, qualquer pessoa que resida legalmente na Dinamarca, independentemente da sua idade, rendimento, bens e existência de potenciais prestadores de cuidados informais, tem direito a assistência assegurada pelos municípios, não existindo, inclusive, quaisquer requisitos mínimos ao nível de incapacidade para usufruto de cuidados. O tipo de prestação de cuidados é definido com base nas necessidades específicas do destinatário, aferidas pelos gestores de cuidados domiciliários (*e.g.*, enfermeiros) com o apoio dos auxiliares de cuidados domiciliários e tida em consideração a opinião dos médicos de família, assim de outros profissionais de saúde. Os auxiliares de cuidados domiciliários e enfermeiros coordenam os seus serviços e a equipa de apoio domiciliário monitoriza o processo (Schulz, 2010a).

Estas avaliações, de carácter multidimensional, incluem todos os aspetos do bem-estar do indivíduo, capacidade funcional, estilo de vida, condições domiciliárias e capacidade para autodeterminação, bem como verificação da adequação da medicação, apoio de reabilitação, visitas frequentes e referência para o profissional especialista ou outros profissionais de saúde, se necessário. O índice de Barthel é utilizado para avaliação do grau de incapacidade funcional. Para os idosos, foi definida a prática de visitas domiciliárias preventivas também de atribuição municipal. Schulz (2010a) referem que, dada a não existência de linhas

orientadoras sobre a forma de condução destas visitas, assiste-se a uma grande variabilidade entre municípios na sua aplicação e gestão. Pacientes que necessitem de cuidados formais são ainda avaliados por um gestor de cuidados domiciliários, e o plano de cuidados resultante é sujeito a uma especificação contratual para prestação dos serviços necessários.

14.4.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

Desde 1994, a planificação de cuidados de saúde tem sido uma ferramenta de coordenação e cooperação entre as regiões e municípios (Nielsen, Vallgård, Krasnik e Vrangbæk, 2007). A distribuição de tarefas operacionais relacionadas com a saúde entre as regiões e os municípios é baseada no princípio de que sobre os últimos recai a responsabilidade de cuidar e reabilitar os pacientes fora dos hospitais, e de fazer prevenção e promoção da saúde. A partir destas ações conjuntas, os municípios desenvolveram uma série de serviços, que contemplam desde o apoio domiciliário, com as vertentes de prestação de cuidados diurnos e noturnos contratados pelos próprios municípios, apoio doméstico, onde se incluem as limpezas, as compras, a preparação de refeições e ainda os cuidados de higiene. Esta política espelha um dos princípios bem estabelecido a nível nacional, que assenta na grande importância atribuída à prestação de cuidados domiciliários. Os municípios têm, assim, a responsabilidade de providenciar soluções habitacionais para os pacientes, sendo os idosos um grupo social também, aqui, contemplado. Os cuidados continuados podem ser assegurados em residências institucionais, em habitações especiais, por norma com recurso a enfermeiras, ou através de ajuda domiciliária (residência da pessoa dependente) (Kvist, 2012).

Os cuidados informais são preteridos aos formais, tendo as autoridades públicas um papel determinante prestação de todos os tipos de cuidados continuados. Desta forma, os cuidados informais, prestados pelos familiares, não detêm expressão significativa (Schulz, 2010a).

a) Cuidados Formais

As várias formas de cuidados continuados, enquadradas na legislação dinamarquesa, incluem os cuidados em casas de cuidados convencionais, as residenciais próximas das unidades de prestação de cuidados (habitação subsidiada para os idosos, com serviços de assistência e equipa de prestação cuidados associados) e ainda a prestação de cuidados no domicílio - assistência domiciliária. Nas residenciais próximas das unidades de prestação de cuidados, as áreas residências (vertente “dormitório”) estão separadas das áreas de prestação de serviços de saúde. Aos residentes é requerido um pagamento mensal correspondente aos custos do serviço

conjunto habitacional e prestação de cuidados. Há, no entanto, a possibilidade de benefícios com base no rendimento dos pacientes. Os cuidados de saúde domiciliários referem-se aos tratamentos médicos/de saúde necessários prestados por profissionais de cuidados de saúde (por exemplo, tratamento de feridas ou injeções) no domicílio e prescritos pelo profissional de saúde. Estão incluídos nestes serviços a promoção de saúde e os serviços de reabilitação (Schulz, 2010a).

A prestação de cuidados no domicílio/ assistência domiciliária refere-se à prestação de serviços pessoais (ou seja, serviços de ajuda no desempenho das atividades de vida diária e tarefas domésticas (compras, preparação de refeições, limpezas, etc.) prestadas por um vasto leque de profissionais, incluindo empregados domésticos e donas de casa (Schulz e Berlin, 2010). De acordo com os autores, a ajuda domiciliária poderá tomar a forma de serviço temporário ou permanente.

Os serviços temporários implicam um pagamento, sendo gratuito apenas para pessoas com salário mais baixo. Já os cuidados permanentes caracterizam-se pela sua gratuitidade (Schulz, 2010a). Adicionalmente, aos pacientes das casas de cuidados é-lhes pedido do pagamento do serviço em função do seu rendimento.

i. Casas de Cuidados

O enfoque dado à ajuda doméstica permanente face aos serviços prestados nas casas de cuidados é espelhado no nulo crescimento desta forma de prestação de cuidados, não tendo, desde 1987, sido criadas novas casas de cuidados (Strandberg-Larsen *et al.* 2007). De acordo com Schulz (2010a), o percurso tendencial aponta para o desaparecimento progressivo desta forma de cuidados, estando a ser desenvolvidas, em sua substituição, e com o apoio dos governos municipal e nacional, formas alternativas de cuidados domiciliários. O objetivo consiste na criação de unidades habitacionais, de cariz não-institucional, acessíveis aos vários níveis de incapacidade. Visando a otimização dos prestadores de cuidados e *staff* e a certificação do acesso adequado aos serviços comunitários (assistência domiciliária, cuidados de saúde domiciliários, entre outros), estas unidades localizam-se nas proximidades das casas de cuidados, abrigos domiciliários, casas de dia/centros de dia e/ou centros comunitários, visando o permanente contacto com estas unidades (WHO, 2003). Cabe aos municípios determinarem o tipo de assistência que melhor se adequa às necessidades dos pacientes, como

por exemplo, se deverá ser ou não realizada numa residência particular ou por serviços de carácter domiciliário.

ii. Serviço de Apoio Domiciliário

Até à introdução, em 2002 da lei da “maior escolha quanto ao prestador” (*greater choice of provider*), os serviços de apoio domiciliário, inclusive para os idosos, eram assegurados unicamente pelos municípios. Com base nesta lei, os pacientes, que necessitam deste tipo de cuidados, passaram a gozar de liberdade de escolha quanto aos diferentes prestadores, incluindo a possibilidade de mudança para outro município com a manutenção do direito à prestação de cuidados. Cabe aos municípios o cálculo do custo unitário para a prestação dos serviços e “lançar a oferta” aos fornecedores privados de cuidados. Embora se tenha vindo a verificar um crescimento neste mercado dos prestadores privados com fins lucrativos, a percentagem é ainda diminuta (Schulz, 2010a). Os autores referem ainda que os pacientes têm livre escolha quanto ao prestador de cuidados, sendo que os níveis de satisfação são ligeiramente superiores nos serviços privados. De forma adicional, os prestadores privados podem ainda competir através da oferta de serviços adicionais, opção não que é possível de ser explorada pelos serviços municipais.

iii. Cuidadores Empregados ao abrigo de Programas para os Idosos

Em 2006, 100.000 pessoas estavam empregadas ao abrigo de programas para os idosos, sendo a tendência para um contínuo crescimento deste mercado de trabalho, fruto do envelhecimento populacional. Das funções exercidas destacam-se as ajudantes/assistentes domiciliárias, trabalhadores e assistentes de saúde e sociais, prestadores e gestores de cuidados de saúde, ajudantes de tarefas domésticas, bem como fisioterapeutas e de funções pedagógicas (Schulz, 2010a).

b) Cuidados Informais

Embora a prestação de cuidados informais não seja comum, os cuidadores informais (sobretudo familiares) de uma pessoa dependente, quer física, quer mentalmente ou com doença prolongada podem usufruir de apoios das autoridades locais fixados por lei. Os concelhos municipais oferecem ainda serviços de ajuda aos familiares prestadores destes cuidados (Schulz, 2010a).

14.5 - Reino Unido

No Reino Unido recai sobre o governo central a responsabilidade da política central relativa aos serviços de saúde e sociais. Com exceção de Inglaterra, assiste-se a uma descentralização na regulação serviços de saúde e sociais para os restantes 3 países a qual é executada pelas entidades *Scottish Executive* (Escócia), *The National Assembly for Wales* (País de Gales) e *Northern Ireland Assembly* (Irlanda). Desta forma, as políticas podem diferir entre os 4 países (Comas-Herrera, Wittengerg e Pickard, 2003).

Embora se verifiquem operacionalizações ligeiramente diferentes dos sistemas de cuidados continuados (sobretudo na Escócia face ao restante Reino Unido) uma mesma característica base é partilhada quando comparados com os restantes modelos europeus: a cada vez menor dependência do financiamento público (Karlsson *et al.*, 2006). Os autores referem ainda que o sector dos cuidados continuados é caracterizado por sistemas duais nos quais diferentes princípios são aplicados aos serviços de prestação de cuidados de saúde - prestados pelo SNS, e aos serviços sociais - financiados pelas autoridades locais.

14.5.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O Serviço Nacional de Saúde (*National Health Service*) assegura a maior parte dos cuidados de saúde no Reino Unido. Embora o sector privado de saúde evidencie uma tendência para crescer, as despesas privadas são diminutas quando comparadas internacionalmente: apenas cerca de 11% da população está coberta por um seguro de saúde privado (Seeleib-Kaiser, 2011). Os serviços de saúde ao abrigo do NHS são financiados pelo governo central, maioritariamente através de impostos gerais e, parcialmente por meio de contribuições de seguros nacionais. Os recursos são distribuídos pelo governo central às unidades de cuidados primários, as quais são responsáveis pela prestação de um leque de serviços de saúde às suas populações. Os serviços sociais são financiados pelas autoridades locais, cujos recursos provêm de impostos locais e de outras taxas de utilização de serviços, não obstante a maioria deriva de fundos provenientes do governo central. Nesta lógica de funcionamento, as autoridades locais têm um importante grau de autonomia nos seus papéis de aquisição e financiamento, bem como nas decisões de alocação do financiamento para os diversos serviços pelos quais são responsáveis. Em contrapartida, são responsabilizadas em termos de avaliação do desempenho dos serviços na prossecução de metas pré-definidas. As situações de elevado desempenho originam a atribuição de mais autonomia, ao passo que situações de

fraco desempenho implicam a intervenção do governo através de imposição de restrições (Comas-Herrera *et al.*, 2003). É também da responsabilidade das autoridades locais a avaliação das necessidades de cuidados dos seus residentes, bem como a disponibilização do respectivo e necessário cuidado. Estas poderão ainda adquirir serviços de prestação de cuidados, tanto aos fornecedores do sector público e de voluntariado, como ao privado.

14.5.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Embora o acesso aos cuidados de saúde em todos os quatro países seja universal, o acesso a cuidados de saúde e tratamentos específicos difere entre e dentro dos países (Seeleib-Kaiser, 2011). O financiamento dos serviços de CC provém do NHS, das autoridades locais, de donativos e ainda dos próprios utilizadores (Comas-Herrera *et al.*, 2003). As autoridades locais gozam de duas fontes principais de financiamento: os fundos governamentais e a receita gerada localmente na forma de impostos concelhios (Karlsson *et al.*, 2006). Apesar da não existência de qualquer imposição na aplicação dos primeiros a um serviço em particular, verificam-se, no entanto, recomendações para a gestão de metas, aplicação dos fundos e níveis expectáveis na prestação dos serviços. Já o NHS é, por sua vez, responsável pelo financiamento de algumas casas de cuidados bem como dos cuidados de saúde (*nursing care*) nas instituições de prestação de cuidados, baseados em critérios relacionados com a saúde. O NHS é financiado pelos países constituintes do Reino Unido na forma de cobrança de impostos (Karlsson *et al.*, 2006). Ainda de acordo com os autores, neste quadro de cuidados há apenas um pequeno mercado para os seguros de CC.

Independentemente da capacidade financeira do utilizador, os serviços de saúde prestados pelo NHS são gratuitos no ponto de entrega. Já os serviços sociais (cuja prestação é assegurada pelas autoridades locais) implicam o pagamento de uma taxa de utilização, definida em função da situação financeira (bens e rendimentos) dos pacientes¹³. Os bens e rendimentos do cônjuge, filhos e parentes não são tidos em consideração, embora possa ser requerido o copagamento pelo cônjuge (Comas-Herrera *et al.*, 2003). Os autores adiantam ainda que a elegibilidade no acesso aos serviços de CC de financiamento público é definida por meio de uma avaliação das necessidades de cuidados, procedimento coordenado pelo departamento de serviços sociais da autoridade local. Esta avaliação e gestão de cuidados tem por objetivo assegurar a correspondência entre as necessidades dos pacientes e a

¹³ Consagram-se como exceções as casas residenciais e, no caso da Escócia, os cuidados de saúde e pessoais (Comas-Herrera *et al.*, 2003).

disponibilidade da prestação de serviços necessários à sua satisfação, sendo dado ênfase aos serviços prestados às pessoas mais debilitadas (*i.e.*, com um maior nível de dependência). Em alternativa, os indivíduos podem também recorrer à prestação de cuidados domiciliários ou aos cuidados de saúde do sector privado, não havendo, neste caso, lugar a subsídios públicos (com exceção do pagamento das taxas das casas de cuidados financiadas pelo NHS).

Nos cuidados não residenciais é possível, mediante as linhas orientadoras definidas pelo *Department of Health*, a formulação/aplicação de taxas próprias, ao passo que para os serviços residenciais, estas são determinadas pelo governo central. Como resposta ao crescente debate público em torno do financiamento do sistema de cuidados continuados, o governo instituiu a Comissão Real (*Royal Commission*) com o objetivo de rever o financiamento e de propor recomendações de melhoria sobre o futuro financiamento. Paralelamente foram ainda atribuídas competências de regulação e monitorização da qualidade dos serviços de cuidados continuados na Inglaterra à *National Care Standards Commission*, instituída em 2002 como uma entidade independente de monitorização, sendo responsável pelo registo e inspeção das casas de cuidados e dos cuidados domiciliários.

14.5.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

a) Cuidados Formais

Os serviços formais são prestados por vários agentes, incluindo os serviços sociais pertencentes às autoridades locais, serviços sociais de base comunitária, as casas de cuidados residenciais independentes, com ou sem fins lucrativos, as casas de cuidados, os cuidados domiciliários e os cuidados de dia (Comas-Herrera *et al.*, 2003).

- **Acesso aos Cuidados**

No caso de Inglaterra e País de Gales, a prestação de cuidados está disponível apenas para aqueles que apresentem as maiores necessidades e menores meios para a sua satisfação (Seeleib-Kaiser, 2011). O acesso aos serviços de saúde e sociais é feito pela avaliação das necessidades e organização do respectivo “pacote” de cuidados. O processo poderá ainda requerer a intervenção de um gestor de cuidados que desempenhará funções de coordenação da avaliação e da organização dos cuidados. Este poderá dispor de um orçamento descentralizado através do qual poderá adquirir serviços. Os critérios de elegibilidade, preparativos para a avaliação e medidas de orçamentação são determinados localmente e variam entre autoridades individuais e locais (Comas-Herrera *et al.*, 2003). Na Escócia, os

cuidados são gratuitos e prestados a todos que necessitem. A Irlanda do Norte encontra-se numa fase embrionária na introdução dos cuidados gratuitos (Seeleib-Kaiser, 2011).

i. Serviços de Apoio Domiciliário

Estão à disposição das pessoas residentes nas suas próprias habitações os serviços de apoio domiciliário, cuidados de saúde comunitários, cuidados de dia em hospitais ou centros de saúde, serviços de entrega de refeições ou em espaços próprios, quiropodia (tratamento dos pés), serviços de terapia e ajuda doméstica privada. Comparativamente com os cuidados institucionais, desde os anos 90, os cuidados baseados na comunidade têm ganho uma acrescida importância. Neste seguimento, para além da expansão de recursos disponíveis, assistiu-se a uma canalização destes serviços para os pacientes com maiores níveis de dependência, de modo a prevenir a sua institucionalização. O número de utilizadores dos serviços de ajuda domiciliária financiados pela autoridade local tem vindo a diminuir sobretudo ao nível das pessoas com menores níveis de dependência, tendo, não obstante, aumentado a intensidade de prestação de cuidados (Comas-Herrera *et al.*, 2003).

ii. Cuidados Residenciais

É possível identificar três tipos de cuidados de institucionalização: casas de cuidados residenciais, casas de cuidados e os cuidados hospitalares continuados¹⁴. Algumas casas residenciais são geridas pelas autoridades locais, mas a maioria dos cuidados de saúde domiciliários e a totalidade das casas de cuidados pertencem ao sector independente. Os cuidados hospitalares continuados pertencem ao NHS e, conforme referem os autores, têm apresentado uma diminuição gradual. Estes mencionam ainda que à medida que cresce o número de locais disponíveis, os cuidados de curta duração intermédios poderão tornar-se um elemento significativo na prestação de CC. De uma forma geral, os cuidados de saúde no Reino Unido refletem o grau pelo qual os serviços formais são direccionados para aqueles com maior grau de dependência, apresentando-se os cuidados informais como a fonte mais importante, sobretudo para os idosos.

b) Cuidados Informais

Grande parte dos cuidados é assegurada de forma informal, levada a cabo pela família, amigos e vizinhos sem recurso a qualquer tipo de financiamento, sem taxas e sem

¹⁴ Comas-Herrera *et al.* (2003) referem que em 2002 foi eliminada a distinção entre cuidados residenciais e casas de cuidados.

reconhecimento (Comas-Herrera *et al.*, 2003). A prestação de cuidados informais é determinada pela disponibilidade de prestadores de cuidados, apresentando-se a família como a maior fonte de cuidados informais, em particular a família co-residente com o paciente no caso dos cuidados de grande intensidade (apoio com os cuidados pessoais).

Os dados do *Centre for Social Justice* relativos a 2010 denotam a existência de 6 milhões de cuidadores não pagos no Reino Unido, dos quais, 1,5 milhões têm idade superior a 60 anos, 60% são do género feminino, sendo a taxa de cuidadores informais significativamente mais elevada na raça negra e em algumas comunidades étnicas (*e.g.*, comparativamente à média nacional, verifica-se o dobro de mulheres paquistanesas cuidadoras) (Seeleib-Kaiser, 2011). Contudo a composição da prestação de cuidados informais tem sofrido grandes alterações ao longo dos últimos 15 anos. Tem-se assim assistido a uma queda na prestação de cuidados proveniente de fonte externa ao lar, ao passo que, a proporção de pessoas que prestam cuidados dentro do seu lar tem permanecido constante. De um modo geral, tem havido um decréscimo geral no número de pessoas que prestam cuidados aos seus parentes (pais ou sogros), tendo, por sua vez, a prestação de cuidados aos cônjuges aumentado significativamente. Tais estatísticas apontam para um decréscimo generalizado no número total de prestadores de cuidados. Por outro lado tem havido um aumento no número de prestadores dos cuidados mais intensivos, pelo que, de acordo com os autores, o efeito geral é ainda incerto (Karlsson *et al.*, 2006).

14.6 - Itália

14.6.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema de cuidados de saúde italiano assenta no Serviço Nacional de Saúde (*Servizio Sanitario Nazionale, SSN*) com cobertura universal e gratuita. Está organizado a três níveis: nacional, regional e local, sendo a responsabilidade pela prestação de cuidados de saúde, segundo a lei italiana, compartilhada entre o Estado e as 20 regiões (Lo Scalzo *et al.*, 2009).

Os objetivos gerais e princípios fundamentais do sistema nacional de saúde são definidos e garantidos pelo Estado. Este tem competência exclusiva para definir os níveis essenciais de cuidados (*livelli essenziali di assistenza, LEA*) disponíveis a todos os residentes. No sector dos cuidados de saúde, e contrariamente aos outros domínios tradicionais do Estado (*e.g.*, os utilitários), o sector público detém a maioria dos hospitais e unidades de prestação de serviços. Embora não se verifique qualquer tendência de privatização, a aposta tem, contudo,

recaído sobre o estabelecimento de protocolos entre as empresas privadas e os prestadores de cuidados públicos no sentido de renovação (e construção) de hospitais públicos com financiamento privado, e subsequente tipo de gestão mista das atividades de saúde.

Os governos regionais desempenham funções legislativas, executivas e de apoio técnico, bem como de avaliação. Têm, assim, a responsabilidade, quase exclusiva, de organização e gestão de cuidados de saúde financiados com recursos públicos. Através dos departamentos regionais de saúde garantem ainda a prestação de um conjunto de benefícios disponibilizados através de uma rede de empresas de saúde locais (*Aziende Sanitarie Locali, ASL*), assim como de hospitais públicos e privados credenciados. Desempenham, adicionalmente, funções administrativas, de planeamento dos cuidados de saúde, organização da oferta em relação às necessidades da população, monitorização da qualidade e a adequação e eficiência dos serviços prestados. A nível local, os serviços de saúde são assegurados, desde os anos 90, por uma rede de estruturas de saúde públicas e privadas, podendo ser agrupados em quatro categorias: i) empresas de saúde locais; ii) hospitais-empresa públicos; iii) institutos nacionais para a investigação científica e iv) prestadores privados credenciados.

Na década de 80, mais de 80% da despesa total em saúde era financiada por fontes públicas (contribuições de saúde (40%) e impostos gerais ou comparticipações do Estado (60%)). Com a reforma de 1992, o serviço nacional de saúde passou a ser maioritariamente financiado com recurso a fontes privadas, pagamentos pelo serviço ou prémios de seguros privados (27%) e copagamentos (3%). Desde 1998 recai sobre as regiões grande parte da responsabilidade de financiamento, transformando-se as contribuições de saúde em impostos regionais, e permitindo-se, até um certo limite, o aumento geral de impostos, bem como a introdução de mais impostos de base local (Gori, Di Maio e Pozzi, 2003). Uma vez que grande parte dos prestadores no sistema público são privados contratados, estes detém um grande peso na prestação de serviços públicos de saúde. De acordo com os autores, este tipo de prestação de cuidados representa 40% das despesas com a saúde pública. O sistema italiano distingue-se pelos benefícios financeiros, cuja atribuição não está baseada na situação económico-financeira do utente. Tal facto, configura uma explicação para a forte dependência dos cuidados domésticos privados, muitas vezes adquiridos numa economia paralela (não oficial). As alterações mais recentes respeitam a questões de financiamento do sistema nacional de saúde, nomeadamente aos copagamentos, despesa pública e competitividade, com vista à redução da despesa (Jessoula e Pavolini, 2012).

14.6.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

A estrutura organizacional da prestação de cuidados continuados está dividida entre dois sectores: as autoridades do Serviço Nacional de Saúde e as autoridades municipais. Tem-se assistido a uma progressiva descentralização - do nível central para o local - no planeamento e gestão dos cuidados de saúde. Cabe ao governo nacional definir as leis de base, objetivos e regras gerais, ao passo que as autoridades regionais assumem as funções de, através das suas próprias leis e regulamentação, definir a forma como os serviços de saúde são efetivamente prestados a par dos critérios de distribuição do financiamento público pelas e bem assim, a forma de pagamento aos prestadores de cuidados. As autoridades de saúde locais são responsáveis pela prestação ou aquisição de serviços de cuidados de saúde ao nível da assistência domiciliária (cuidados de saúde, fisioterapia e consultas efetuadas por profissionais de especialidade e/ou por profissionais de clínica geral), cuidados de saúde domiciliários e outros serviços de cuidados continuados (internamento hospitalar continuado, reabilitação em ambiente hospitalar ou em outros ambientes residenciais). Estes serviços, custeados pelas autoridades locais de saúde, são assegurados, por prestadores quer públicos, quer privados, contratados junto das autoridades regionais (o seu pagamento assenta numa tarifa fixa por serviço, definida por cada região) (Gori *et al.*, 2003). A Itália apresenta conjunto muito fragmentado de políticas de cuidados continuados. Ao nível estadual, recai sobre o Estado assegurar o subsídio dependência em dinheiro (*indennità di accompagnamento*, IA) (Fargion, 2010). Jessoula e Pavolini (2012) denotam que este subsídio é gerido pelo Instituto Nacional do Seguro Social, mas a avaliação social e de questões relacionadas com a saúde dos potenciais beneficiários é efetuada por profissionais de saúde que trabalham para o Governo Regional. As regiões, por meio de sua rede de agências locais de saúde, são por sua vez responsáveis pela prestação de serviços de saúde na comunidade (como a reabilitação e serviços de enfermagem domiciliária), juntamente com a cobertura do custo da componente de saúde dos serviços residenciais para pessoas severamente dependentes. Em função dos meios económicos dos utentes (incluindo o rendimento dos descendentes) os municípios asseguram os cuidados domésticos e assistenciais residenciais (Fargion, 2010).

Na sequência da reforma da década de 90, às autoridades de saúde locais foi atribuído o estatuto de entidades públicas, ficando com autonomia na gestão dos serviços e na alocação de recursos. Os pacientes passaram a gozar de liberdade de escolha no que toca à contratação da prestação do serviço (público ou privado), necessitando apenas da

recomendação/autorização do profissional de saúde. Os serviços de saúde comunitários são, por norma, geridos a um nível distrital, por subunidades das autoridades de saúde local (Gori *et al.*, 2003). Apenas uma parte dos recursos públicos é atribuída aos serviços sociais pessoais, assistindo-se a uma elevada discrepância, quer na qualidade, quer na quantidade de serviços prestados entre as várias regiões de Itália, agravando-se o fosso entre as regiões do Norte e as do Sul (apresentando o Norte uma maior oferta e qualidade de serviços do que o sul). Adicionalmente, a prestação de cuidados a um indivíduo (criança, deficientes, idosos, etc.) é, de acordo com a cultura italiana, um dever da respectiva família, devendo o Estado intervir apenas como último recurso, e em situações nas quais nenhuma outra opção estiver disponível (Gori *et al.*, 2003; Fargion, 2010).

Dada a não existência de qualquer legislação nacional relativa a este tipo de cuidados, objetivos e formas de prestação, os serviços sociais pessoais têm sido regulados e geridos a nível local, pelos Municípios. Em 2000 foram promulgadas linhas orientadoras num quadro de legislação nacional, tendo sido estabelecido o objetivo de assegurar um nível mínimo de serviços, com cobertura por todo território nacional, contudo, não se esperam grandes alterações à realidade existente. Desta forma, embora regulamentados a nível regional, não é raro, a constatação de grandes diferenças na sua prestação, de município para município. Estes detêm a responsabilidade da sua gestão, assegurando quer a sua prestação direta ou indireta, por contratação de prestadores privados (geralmente sem fins lucrativos), revelando-se a forma mais habitual de recurso. Os municípios são responsáveis pelos serviços de ajuda doméstica e assistência social residencial (Gori *et al.*, 2003).

14.6.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

Os serviços públicos de CC, incluindo às pessoas idosas, englobam três principais tipos de prestações: cuidados comunitários, cuidados de institucionalização e os subsídios financeiros. Tanto os cuidados continuados de saúde como os cuidados pessoais e sociais podem ser assegurados por dois tipos de prestadores: públicos ou privados (Gori *et al.*, 2003).

a) Cuidados Formais

i. Serviço de Apoio Domiciliário Privado

De crescente importância e utilização, alguns exemplos de cuidados domésticos privados incluem ajuda domiciliária, cuidado de crianças, cuidados com as pessoas idosas ou

incapacitadas no próprio ambiente familiar do utente. Estes cuidados caracterizam-se pela predominância de trabalhadores individuais (geralmente de baixas qualificações, cujo reconhecimento social dos serviços que prestam é diminuto a par da sua situação contratual precária). As organizações, com ou sem fins lucrativos, prestadoras deste serviço, estão sobretudo afetas ao sector público, pelo que, tendem a não disponibilizar os serviços diretamente às famílias (Gori *et al.*, 2003). O acesso a estes serviços está dependente da situação económico-financeira das famílias, sendo que o aumento da procura de serviços de apoio domiciliário privado e de cuidados pessoais é impulsionado pelas famílias com maior rendimento. Assim, e dada a falta de estrutura do mercado de cuidados, as famílias que necessitam de cuidados vêm-se obrigadas a recorrer a prestadores, através das redes informais, não havendo nestes serviços, qualquer garantia de confiança, continuidade ou qualidade dos cuidados prestados. Uma vez prestados em ambiente doméstico, os cuidados privados tendem a “iludir” a regulação pública, por um lado, ao não se enquadrarem no quadro regulação e implementação dos serviços públicos, e por outro, por via do peso significativo neste sector de atividade, detido pelo “mercado não oficial”.

ii. Serviço de Apoio Domiciliário de Financiamento Público

De acordo com Gori *et al.* (2003), verificam-se dois tipos principais de cuidados domiciliários de financiamento público: os cuidados domiciliários integrados (*Assistenza Domiciliare Integrata*) e o apoio domiciliário.

Os cuidados domiciliários integrados, introduzidos formalmente, a nível nacional, no início dos anos 90, destinam-se às populações mais idosas e pacientes, com necessidades múltiplas e complexas. É definido um plano específico e individualizado de cuidados que consistem, por um lado, de assistência domiciliária (essencialmente, de cariz social), assegurada pelos municípios e, por outro, de cuidados de saúde domiciliários, fisioterapia e consultas de profissionais da especialidade e de clínicos gerais, assegurados pelas empresas de saúde locais¹⁵. Estes serviços, disponibilizados aos pacientes no seu ambiente familiar e social, englobam uma ampla gama de cuidados que podem variar substancialmente entre si, bem como entre municípios. Os pacientes são inicialmente avaliados por uma unidade avaliadora geriátrica, composta por profissionais de saúde e assistentes sociais e, em função das suas necessidades é definido o plano de cuidados mais apropriado (podendo contemplar, apenas a

¹⁵ As Empresas de Saúde Locais são também responsáveis pela coordenação da prestação geral de cuidados domiciliários integrados.

componente dos serviços de saúde, a assistência domiciliária, ou ambas em conjunto). Esta unidade irá monitorizar periodicamente o paciente, ajustando o plano de prestação de cuidados em função da evolução das suas necessidades.

A assistência domiciliária é, por sua vez, assegurada pelos municípios (através dos Serviços Sociais), cabendo-lhes ainda a prestação de serviços de índole familiar/doméstica (trabalho doméstico, banho, alimentação, tratamento de roupa, serviços de companhia, etc.). Os serviços de apoio domiciliário e social (podem ser prestados de forma dissociada dos cuidados de saúde. O seu objetivo consiste na manutenção da pessoa dependente no seu ambiente familiar e social. Em alguns municípios, estes serviços são prestados de forma integrada nos serviços prestados pelas Empresas de Saúde Locais. Não obstante, de acordo com Gori *et al.* (2003) a sua disponibilização pelos municípios é bastante heterogénea e desigual, mostrando-se inadequada às necessidades populacionais.

Os serviços de apoio domiciliário de base comunitária são financiados pelo governo central e têm como objetivo principal a manutenção da autonomia residual dos pacientes através dos cuidados primários, cuidados de reabilitação e fornecimento de medicamentos e dispositivos médicos (Lo Scalzo *et al.*, 2009). O processo de acesso a estes serviços é desencadeado por uma solicitação formal dos pacientes ao seu município, o qual realiza, posteriormente, um processo de avaliação.

iii. Cuidados de institucionalização

Os cuidados de institucionalização contemplam a prestação de cuidados residenciais. Várias instituições estão incluídas nos cuidados residenciais, variando as suas denominações e características entre as regiões. Destacam-se, no entanto, 3 tipos principais: casas de cuidados; habitações residenciais (*Presidi Socio Assistenziali, PSA*) e instituições hospitalares de internamento continuado e de reabilitação.

As casas de cuidados foram introduzidas no final dos anos 80 e, na década de 90, a maioria dos esforços públicos foram centralizados no seu desenvolvimento (Gori *et al.*, 2003). De acordo com os autores, em teoria, estas instituições devem assegurar, tanto cuidados de saúde (cuidados médicos, de enfermagem, cuidados psicológicos e de reabilitação), bem como, de assistência social. São direcionados para as pessoas dependentes que necessitam de cuidados de saúde adequados durante um período de tempo definido (por exemplo, são aceites pacientes que receberam alta do hospital e que necessitam de tratamento de reabilitação até 3

meses). Estas instituições estão divididas em níveis de cuidados de saúde de acordo com as necessidades de reabilitação de seus pacientes.

Lo Scalzo *et al.* (2009) referem-se às casas de cuidados como unidades residenciais ou semi-residenciais, destinadas ao tratamento de pacientes cujo estado de saúde requer a utilização intensiva de recursos de saúde. Os cuidados de saúde visam assegurar, durante um período específico de tempo, a manutenção das capacidades residuais físicas e mentais, assim como a possível prevenção de danos funcionais devido às patologias complexas que não necessitam de internamento hospitalar; Asseguram a prestação de serviços de saúde em termos de médicos e enfermeiros, os cuidados de reabilitação, terapias farmacológicas e ajuda para atividades da vida diária. De acordo com os autores, podem ser geridas por hospitais públicos ou privados, estando sujeitas ao cumprimento das normas específicas de *standardização* organizacional¹⁶. A admissão a estas unidades tem por base uma solicitação do paciente, apoiada numa prescrição de um profissional de saúde de clínica geral, para as Empresas de Saúde Locais. Segue-se então a avaliação e decisão de admissão da unidade de prestação de cuidados. Os custos são compartilhados entre o SSN e o paciente, com base na capacidade financeira do paciente. Não obstante, os copagamentos aos pacientes variam dramaticamente de região para região.

As habitações residenciais prestam, maioritariamente, serviços sociais para pessoas idosas, sem necessidades de saúde relevantes. Na prática, os pacientes apresentam, em média, menor dependência e incapacidade do que os das casas de cuidados. As instituições hospitalares de internamento continuado e de reabilitação estão enquadradas dentro dos serviços do SNS, podendo os cuidados de reabilitação ser prestados noutras instituições residenciais, não contempladas nas anteriores (Gori *et al.*, 2003).

b) Cuidados Informais

Muito embora os cuidados informais assumam uma especial importância no sistema de proteção social italiano, assiste-se a uma tendência de diminuição das redes de cuidados informais, a par do crescente recurso a prestadores de cuidados pagos (cuidados formais) (Gori *et al.*, 2003).

¹⁶ É o caso, por exemplo, da obrigatoriedade de um médico ou especialista coordenador da RSA, assim como o recurso a enfermeiros e médicos disponíveis 24 horas por dia, e ainda outro pessoal de saúde.

14.7 - Espanha

14.7.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema espanhol evoluiu de um sistema de seguro de saúde que garantia o acesso aos cuidados de saúde gratuitos apenas aos trabalhadores de baixo rendimento, para um Sistema Nacional de Saúde (SNS) que assegura o livre acesso a todos os cidadãos. No entanto, a cobertura à população não é um direito adquirido na medida em que o acesso ao sistema é baseado no emprego ou na dependência. Em particular, verificam-se três formas que determinam o acesso à cobertura de saúde: i) o regime geral de previdência (mais comum); ii) o vínculo profissional ao Estado (funcionários públicos e seus dependentes têm um regime especial de segurança social, sendo-lhes ainda permitida a escolha entre o SNS ou outros seguros); iii) estrangeiros residentes em Espanha (regulamentado pela Lei Orgânica 4/2000) (Patxot *et al.*, 2012). Os serviços de saúde e sociais, desde o desenvolvimento das disposições constitucionais sobre os direitos de assistência social, têm sido uma responsabilidade dos governos regionais. Embora o financiamento seja de base central, e fruto do processo de descentralização política (que terminou em 2002), as políticas de cuidados de saúde e sociais podem diferir de região para região (Comunidades Autónomas) (Costa-Font e Patxot, 2003).

Em 2003, a lei da Coesão e a Qualidade do Sistema Nacional de Saúde veio definir os cuidados assistenciais sociais, verificando-se a sua interpretação e aplicação diferentes entre regiões. Cada região passou a ser responsável pelo delineamento de estratégias e seu financiamento originando, por sua vez, variações ao nível da prestação de cuidados (Durán, Lara, Waveren, 2006). O SNS é caracterizado como universal e financiado quase exclusivamente por impostos. É predominantemente assente no sector público e gratuito, excetuando a prescrição de medicamentos (García-Armesto, Abadía-Taira, Durán, Hernández-Quevedo e Bernal-Delgado, 2010).

A nível governamental, cabe ao Ministério da Saúde e Política Social o papel de coordenação do SNS pelas 17 regiões do país, assumindo as funções de legislador sobre produtos farmacêuticos assim como, de garantia do funcionamento equitativo dos serviços de saúde em todo o país, incluindo a definição de um conjunto de benefícios tidos como básicos, de um limite mínimo de serviços no que toca às despesas e à qualidade e a monitorização do respectivo financiamento. É ainda responsável pela política social (tradicionalmente ligada ao Ministério do Trabalho), tendo por missão a implementação do novo Sistema Nacional para

Autonomia e Assistência para Situações de Dependência (SAAD). Cabe aos Governos de cada região (ministério ou departamento de saúde) a respectiva definição da política de saúde, assim como a sua regulação e planeamento. Em particular, o Ministério Regional da Saúde controla a organização territorial destes serviços dentro de sua jurisdição, nomeadamente, o desenho das áreas de saúde e zonas básicas de saúde, bem como o grau de descentralização para as estruturas de gestão. Os serviços de saúde regionais assumem-se como prestadores dos cuidados de saúde. São ainda responsáveis pela gestão e prestação dos serviços ao abrigo do SAAD¹⁷, assim como das transferências financeiras.

Patxot *et al.* (2012) denotam ainda que o sector privado atua como uma cobertura complementar, podendo incluir benefícios ao nível da melhoria da qualidade do internamento hospitalar ou a eliminação do tempo de espera para acesso a cuidados especializados. Está ainda prevista a subcontratação quer por prestadores públicos, quer por privados (na ordem dos 15 a 20%, e como parte da gestão das listas de espera) da prestação de cuidados especializados - serviços de diagnóstico de alta resolução ou procedimentos cirúrgicos de ambulatório) às unidades hospitalares privadas (principalmente sem fins lucrativos). Adicionalmente a maioria dos indivíduos goza de dupla cobertura (pública e privada). Os principais tipos de serviços sociais e de saúde são classificados por Garcés *et al.* (2004) (Tabela A14.2).

Tabela A14.2 - Principais tipos de serviços sociais e de saúde (Valença, Espanha)

Serviços e respectivas formas de prestação de cuidados		
Serviços Sociais	<i>Centros institucionais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Casas de cuidados • Residenciais/centros para os pacientes com doença mental crónica • Residências para as pessoas inválidas • Centros de reabilitação e de integração social de pacientes com doença mental crónica
	<i>Centros de dia</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Assistência a idosos e pessoas com doença mental
	<i>Serviços domiciliários</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Assistência por telefone • Serviços de ajuda domiciliária • Apoio nos cuidados aos idosos
Serviços de saúde	<i>Complexos hospitalares</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades de saúde para tratamentos de curta duração • Hospitais para doenças crónicas e de internamento de longa duração • Unidades de hospitalização psiquiátrica • Unidades para hospitalização domiciliária • Unidades para a saúde mental • Unidades direcionadas para comportamentos de dependência

¹⁷ O leque de serviços inclui os seguintes serviços sociais para promover a autonomia pessoal e cuidados de dependência: i) prevenção da dependência e promoção da autonomia individual; ii) sistema de alerta pessoal; iii) prestação de cuidados no domicílio; iv) cuidados pessoais; v) centros de dia e vi) centros residenciais.

14.7.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Os cuidados continuados, em Espanha, eram pouco desenvolvidos, à época, existindo desigualdade de acessos a serviços, o que refletia a existência de diferentes níveis de poder (local, regional e nacional), bem como a falta de coordenação relativamente ao nível da descentralização (Durán *et al.*, 2006). Entrou em vigor em 2007 o Sistema Nacional de Cuidados Continuados (*Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*), tendo sido implementado o sistema SAAD e consagrado universal o direito de acesso a estes cuidados. Até 2015 é esperada a sua total operacionalidade (Costa-Font, 2010; Patxot *et al.*, 2012). Caracteriza-se como um sistema "universal" no qual o acesso aos cuidados continuados é tido como um "direito pessoal". Em teoria, assentou, por um lado, num "programa básico", acessível a qualquer pessoa no território espanhol, mas também em "programas" complementares prestados e financiados pelos governos regionais, sendo os seus conteúdos/serviços específicos de cada região. O financiamento é compartilhado entre governo central e as regiões autónomas. Dos indivíduos dependentes é esperado um copagamento estabelecido em função do seu rendimento, podendo atingir até 90% dos custos totais¹⁸, não estando previsto qualquer proveniência de financiamento de índole fiscal. A oferta de serviços assenta na prestação de cuidados quer público, quer privado, sendo a assistência domiciliária, o serviço central (Costa-Font, 2010).

A lei consagra dois tipos de benefícios: serviços (prestados através da rede pública social) e benefícios monetários (Patxot *et al.*, 2012). Quando as administrações competentes são incapazes de oferecer esses serviços, a pessoa dependente terá direito a receber benefícios financeiros. Existem três tipos de benefícios financeiros: i) benefício financeiro associado ao serviço; ii) benefício financeiro para o cuidado no ambiente familiar e apoio para prestadores de cuidados não profissionais e iii) benefício financeiro para os cuidados individualizados. Com a intenção de promover e incentivar a oferta de cuidadores formais do mercado de trabalho, a lei privilegia a prestação de serviços em relação aos benefícios financeiros. Também define o apoio financeiro aos cuidadores informais sob condição de que contribuem para a Segurança Social na qualidade de trabalhadores por conta própria. Estas medidas diminuem a informalidade e aumentam o controlo sobre os cuidadores. Promove ainda cursos de formação para os cuidadores, organizados por instituições governamentais (Gutiérrez, Jiménez-Martín, Sánchez e Vilaplana, 2010).

¹⁸ Em média, espera-se que a partilha de custos ronde os 30% a 35%.

Tem-se assistido a uma clara mudança de um sistema de segurança social para um sistema mais universal (Patxot *et al.*, 2012). Não obstante, e como refere Costa-Font (2010), a aplicação prática deste modelo não tem seguido estas orientações teóricas. Tendo sido definido com base numa previsão positiva de crescimento económico, o cenário de recessão instalado resultou, por isso, num abrandamento da sua aplicação¹⁹. A responsabilidade pela prestação de cuidados continua assim a depender fortemente dos cuidadores informais, sendo o sistema espanhol caracterizado por prestações monetárias aos cuidadores informais, o que, por sua vez, perpetua o sistema de cuidados de âmbito familiar. Até o final de 2010, os cuidadores familiares representavam 45% do total dos benefícios atribuídos²⁰.

Paralelamente, os diferentes governos regionais têm progressivamente desenvolvido o seu próprio sistema de prestação de cuidados continuados e respectivo financiamento, incluindo modelos de aferição do nível de riqueza dos utentes. A ausência de uma regulação estatal central significa que, com exceção das regiões da Catalunha, País Basco e Cantábria, a gestão do sistema de cuidados continuados apresenta-se desigual bem como descoordenada com outras áreas sociais. As condições de elegibilidade no acesso aos cuidados continuados públicos variam de região para região. Embora se verifiquem algumas tendências de homogeneização destas condições (visto a elegibilidade no acesso aos serviços sociais ser estabelecida com base na situação económica dos utentes), cada região estabelece o seu próprio modelo de acordo com valores sociais e preferências. Por exemplo, na Catalunha, indivíduos com baixos níveis de dependência não tem acesso aos cuidados continuados públicos, sendo assim forçados a recorrer ao sector privado. Os custos associados aos serviços variam de acordo com os níveis de riqueza de cada região (Costa-Font, Mascarilla-Miró e Elvira, 2006).

14.7.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

De acordo com Costa-Font *et al.* (2006), a tendência demográfica de envelhecimento populacional apresentada pela sociedade espanhola²¹ impõe exigências ao nível do aumento dos serviços de prestação de cuidados continuados, ao mesmo tempo que se assiste a uma

¹⁹ Costa-Font (2010) adianta ainda que o processo iniciado em Espanha teve semelhanças à reforma alemã, na qual os governos locais (*land governments*) avançaram com propostas de reforma para os cuidados continuados (Campbell e Morgan, 2005 - citados pelo autor); Diverge contudo no facto de que, contrariamente ao caso alemão, em Espanha, o poder de atuação do Senado revelou-se limitado pelo que foi substituído por um sistema ineficaz de representação territorial.

²⁰ SAAD (2011), referenciado pelos autores.

²¹ Costa-Font e Patxot (2004 - citados por Costa-Font *et al.*, 2006) denotam as previsões demográficas, entre 2000 e 2030, de aumento do número de idosos na ordem dos 52%, valor que duplicará, ultrapassando os 100% entre 2000 e 2050.

diminuição da disponibilidade por parte dos prestadores de cuidados informais. Acrescem ainda as políticas implementadas, as quais têm evidenciado a progressiva “migração” de um modelo baseado na família para um modelo de base comunitária.

a) Cuidados Formais

i. Cuidados de institucionalização

Os cuidados de institucionalização, assegurados pela Administração Pública, são prestados em centros residenciais estabelecidos e subsidiados para este propósito. Podem assentar na prestação de cuidados numa base permanente, tidos neste caso como substitutos da residência dos pacientes, ou numa base temporária em situações de recuperação ou de indisponibilidade provisória da parte dos cuidadores informais (Gutiérrez *et al.*, 2010). Costa-Font *et al.* (2006) referem ainda que o apoio residencial é sobretudo providenciado pelo sector privado (em 2004, 80% do apoio residencial era assegurado por este sector, tendo-se verificado, entre 1999 e 2004, um aumento na ordem dos 7%).

ii. Serviço de Apoio Domiciliário

Os serviços de assistência domiciliária de base comunitária são constituídos por um conjunto de iniciativas realizadas por entidades ou empresas devidamente acreditadas no ambiente doméstico e familiar da pessoa dependente (Gutiérrez *et al.*, 2010). Costa-Font e Patxot (2003) denotam que, no caso dos serviços de índole pública, os serviços são geridos pelos municípios, através dos centros sociais de cuidados. As atividades realizadas visam a satisfação das necessidades diárias, desde as tarefas domésticas (limpeza e manutenção do lar, cozinhar, etc.) aos serviços relacionados com os cuidados pessoais (tomar banho, vestir, etc.) (Gutiérrez *et al.*, 2010), sendo o objetivo a manutenção da pessoa dependente no seu ambiente domiciliário e social (Costa-Font e Patxot, 2003). Existem diferenças significativas entre as regiões espanholas, tanto na intensidade da prestação destes cuidados como também nos custos/pagamentos requeridos a eles associados (Gutiérrez *et al.*, 2010). Os serviços de assistência são financiados pelos municípios (50%), comunidades autónomas (30%) e Estado (20%) (Costa-Font *et al.*, 2006).

iii. Cuidados Semi-Residenciais

Os serviços prestados nos centros de dia ou centros de noite são de índole extensiva em regime diurno ou noturno, com o objetivo de melhoria ou manutenção do nível de autonomia

da pessoa dependente e de apoio aos seus familiares e/ou cuidadores. Asseguram a satisfação das necessidades de acolhimento, prevenção, reabilitação e orientação para a promoção da autonomia, capacitação ou assistência e cuidados pessoais (Gutiérrez *et al.*, 2010). De acordo com Costa-Font *et al.* (2006), estes serviços podem ser classificados como públicos, privados com contrato com o sector público, ou privados. São geralmente de índole complementar na ausência de serviços públicos ao nível das casas de cuidados, constituindo-se um serviço temporário e alternativo de resposta às longas listas de espera dos serviços residenciais de cuidados continuados verificadas em Espanha. Assiste-se a variações nos tipos destas unidades de cuidados, nomeadamente, centros de dia destinados, quer a pessoas com idade inferior a 65 anos, como, com idade superior a 65 anos, especializados em função dos cuidados necessários e centros de noite especificamente adaptados às particularidades e idade das pessoas dependentes (Gutiérrez *et al.*, 2010). Estes serviços são geralmente detidos por entidades públicas, sendo algumas unidades geridas por organizações sem fins lucrativos (Costa-Font e Patxot, 2003).

O serviço de alojamento de pessoas idosas em apartamentos residenciais, em casas protetoras e sob cuidados de adoção (Gutiérrez *et al.*, 2010). Existe ainda um serviço de base comunitária que, de acordo com Costa-Font e Patxot (2003), em expansão, mas assumindo ainda um papel marginal no sistema de prestação de cuidados continuados que consiste na telemática, serviço pelo qual os pacientes usufruem de cuidados por meio da utilização das novas tecnologias de comunicação. De uma forma geral, assiste-se uma grande heterogeneidade de região para região na distribuição e utilização destes serviços (Costa-Font *et al.*, 2006). Assim, por exemplo, ao passo que os serviços das casas protetoras são prestados na grande maioria das Comunidades Autónomas (Gutiérrez *et al.*, 2010), já os centros de dia são especialmente comuns na Catalunha e País Basco (Costa-Font e Patxot, 2003).

b) Cuidados Informais

Os cuidados informais são prestados por 4,7% da população, maioritariamente mulheres (cerca de 77%, de acordo com os dados da OCDE (Gutiérrez *et al.*, 2010), mães, filhas ou esposas) com idades compreendidas entre 40 e 65 anos (geralmente) e detentoras de um fraco grau de escolaridade, assim como de um baixo rendimento (Costa-Font *et al.*, 2006). Não são remuneradas ou sequer retratadas nas estatísticas oficiais (Gutiérrez *et al.*, 2010). Uma vez que a assistência providenciada pelo sector público baseia-se nas posses/situação económica de cada utente, cobrindo apenas 27% da população espanhola, a família apresenta-se como o

principal prestador deste tipo de apoio. Os serviços públicos prestam um serviço de índole complementar, assumindo apenas responsabilidade face aos grupos populacionais mais carenciados aos níveis económico e de apoio familiar, provindo o seu financiamento da cobrança de impostos e do copagamento pelos pacientes de taxas de utilizador as quais variam consoante as necessidades, rendimento e, recentemente implementado, de acordo com o valor da sua habitação. A maioria dos dependentes são mulheres que tendem a coabitar com os seus descendentes, ao passo que os pacientes do género masculino tendem a coabitar com a parceira (Costa-Font e Patxot, 2003). O número de pessoas que recebe cuidados informais é superior nos indivíduos com dependência moderada. Apesar de ser expectável que os cuidados informais diminuam com a idade, este efeito apenas ganha expressividade para as mulheres: 31% das mulheres com idade superior a 85 anos residem em casas de cuidados *versus* 8% nos homens.

14.8 - Grécia

14.8.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema de saúde grego contempla em simultâneo um sistema público integrado, de contrato público e de reembolso, incorporando princípios de diferentes padrões organizacionais. O sistema de saúde grego dispõe de elementos de ambos os sectores público e privado. Em relação ao sector público, elementos coexistem elementos dos modelos Beveriano e Bismarckiano. A existência de diferentes subsistemas e modelos organizacionais aliado à falta de mecanismos de coordenação, resulta na fragmentação e sobreposições na prestação de serviços, criando dificuldades significativas à gestão do sistema, bem como ao planeamento e implementação da política nacional de saúde (Economou, 2010). O SNS compreende cuidados primários e secundários, emprega também alguns médicos, sendo que em algumas áreas rurais é ainda o principal prestador de cuidados. No geral, os cuidados primários e especializados são caracterizados por um sistema de prestação misto: seguro de saúde público e prestadores privados (Petmesidou, 2012).

14.8.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

Na Grécia, o sistema público assegura CC em instituições, havendo no entanto limitações nos cuidados domiciliários. Não há discriminações institucionais ou restrições de acesso, desde que as pessoas sejam residentes legais no país. Na prática, no entanto, verificam-se alguns desvios a este modelo universal devido à concentração desigual de prestadores de cuidados.

Os fundos da segurança social suportam os custos com os CC, bem como as despesas médicas específicas de tratamento e reabilitação. Os medicamentos para doenças crônicas (*e.g.*, Alzheimer são também asseguradas gratuitamente pelas farmácias de hospitais públicos). Adicionalmente, contemplam ainda benefícios em dinheiro, nomeadamente, o benefício de cuidados não-residenciais e o benefício de invalidez (cariz social) (OECD, 2011).

14.8.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

O sistema grego de CC é misto, incluindo por um lado a prestação direta de serviços sociais pelo Ministério da Saúde e da Solidariedade Social e, por outro, a prestação de cuidados de saúde através de fundos da segurança social. Os CC são assegurados pelo Estado, por organizações privadas sem fins lucrativos e por organizações privadas lucrativas. Adicionalmente, a Grécia tem uma forte tradição de responsabilidade familiar, *i.e.*, decuidados informais (OECD, 2011).

a) Cuidados Formais

Ao longo das duas últimas décadas, a aposta tem sido direcionada para a garantia de condições de vida dignas os pacientes, a sua permanência em ambiente familiar, bem como, para a criação de apoios e programas específico de promoção da vida ativa na sociedade. As intervenções implementadas resultaram no desenvolvimento de três tipos de serviços (Economou, 2010).

i. Centros de Cuidado

Os centros de cuidados (KAPIs) são entidades de direito público, financiados pelo Ministério da Saúde e da Solidariedade Social e de execução pelos municípios. Visam oferecer cuidados psicossociais, de saúde, sociais e de prevenção, melhorando assim o bem-estar dos pacientes que continuam a habitar no seu meio familiar. Dos cuidados prestados destacam-se os serviços médicos preventivos, fisioterapia, programas (*e.g.*, fisioterapia preventiva e reabilitação) e programas de ergoterapia (*e.g.*, ortopedia). Os centros são formados por equipas de assistentes sociais, profissionais de saúde, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas.

ii. Serviço de Apoio Domiciliário

A ajuda domiciliária foi iniciada pelo Ministério da Saúde e da Solidariedade Social, sendo gerida pelos municípios, em estreita colaboração com os KAPI. O objetivo é a prestação de

cuidados domiciliários a fim de melhorar a sua qualidade de vida, garantia da sua autonomia e independência, reduzindo assim a necessidade de cuidados de institucionalização. A equipa é composta por assistentes sociais, enfermeiros e um auxiliar doméstico que fazem visitas regulares (de forma programada) prestando cuidados, aconselhamento e serviços psicológicos e assistência nas atividades de vida diária. As ONGs também intervêm na prestação destes cuidados.

iii. Centros de Cuidados Diários

Os centros de cuidados diários (KIFIs) representam uma alternativa pública de apoio e proteção com o objetivo de manutenção do paciente no seu ambiente familiar. Este apoio é somente acessível a pessoas dependentes com mais de 65 anos, com problemas financeiros, sociais e familiares. Os serviços prestados incluem cuidados diários e de satisfação das necessidades básicas, apoio psicológico e emocional, e de medicamentos.

b) Cuidados Informais

De acordo com a Constituição grega, a família é responsável pela prestação de cuidados. O Estado intervém apenas nas situações de impossibilidade por parte da família em assegurar tais cuidados. No entanto, aplicação prática desta disposição é rara, recaindo sobre a família esta responsabilidade. O apoio aos cuidadores familiares não é uma prioridade da agenda política social grega, quase não existindo medidas que permitam reconhecer o valor de cuidados informais, proteger estes cuidadores e proporcionar-lhes o acesso a serviços de apoio. Desta forma, não se verificam políticas nacionais direcionadas aos cuidadores informais: os cuidadores informais não têm qualquer direito legal a benefícios, pensões ou seguros (Economou, 2010). É prática comum para os cuidadores informais fazerem uso das pensões sociais auferidas pelo familiar-paciente na prestação dos cuidados. Verificam-se ainda situações em que os pacientes são colocados temporariamente em casas particulares (cuja qualidade dos cuidados prestados é questionável) para descanso do cuidador. Adicionalmente, nem todos os cuidadores informais estão cientes necessidades dos seus familiares, nem sobre as melhores formas de cuidados, refletindo assim a inexistência de serviços de aconselhamento e formação para os cuidadores. Tal resultou nos últimos anos na criação de grupos de autoajuda (*e.g.*, Associação de Alzheimer e organizações voluntárias de apoio).

14.9 - Alemanha

14.9.1 - Serviços de Saúde e Sociais

Ao nível da regulação e tomada de decisão, o sistema de saúde está assente na partilha do poder de decisão a nível federal, regional/estadual (*länder*) e organizações da sociedade civil (Busse e Riesberg, 2004). As regras para a prestação e financiamento dos serviços sociais²² e a respectiva equidade na sua aplicação são reguladas a nível federal. Os serviços sociais relacionados com a saúde são pautados por vários seguros regulamentares²³, dos quais se destaca o seguro de saúde estatutário (*statutory health insurance, SHI*) e o seguro de saúde privado (*private health insurance, PHI*). Todos os esquemas previstos pelo seguro de saúde estatutário são regulados através do Código Social²⁴ (*Social Code Book - SGB*), fundamento base da legislação da segurança social. Os direitos dos pacientes estão conjugados numa vasta diversificação de legislação e jurisdições (Busse e Riesberg, 2004). Em 2010, quase 70 milhões de pessoas eram beneficiários do seguro de saúde estatutário e cerca de 9 milhões do seguro privado (Schmähl, Augurzky e Mennicken, 2012).

A nível nacional, cabe ao Ministério da Saúde e Segurança Social, as ações relacionadas com i) a gestão; ii) política de saúde e social, europeia e internacional; iii) planeamento, futuro do estado social, inovação e informação; iv) produtos farmacêuticos e proteção da saúde; v) serviços de saúde, seguro de saúde estatutário e cuidados continuados, vi) prevenção e combate de doenças e a biomedicina, e vii) segurança social, seguro de reforma, código social, compensações sociais, necessidades das pessoas com incapacidade e bem-estar social. A nível regional/estadual, a estrutura federal é representada, principalmente, por 16 governos estaduais e, de forma residual, por legislaturas estaduais. Entre outras funções, os governos regionais são responsáveis pela manutenção da infraestrutura hospitalar (através dos "planos hospitalares" e do seu financiamento), pelos serviços de saúde pública²⁵ (nomeadamente,

²² O sistema de segurança social alemão consiste em quatro ramos principais que, dotados de orçamentos distintos, cobrem os riscos associados às situações de desemprego, velhice, saúde e cuidados continuados (Fehr e Jess, 2006).

²³ Nomeadamente, seguro de acidentes de trabalho, seguro de reforma (incluindo responsabilidade por parte das medidas de reabilitação) e, desde 1995, o seguro de cuidados continuados (Busse e Riesberg, 2004; Fehr e Jess, 2006). O programa de seguro de saúde abrange os tratamentos de saúde efetuados por profissionais de saúde e nos hospitais, os respectivos gastos até ao montante predefinido de copagamento pelo paciente e ainda os benefícios financeiros atribuídos aos pacientes. Financiados por contribuições provenientes dos trabalhadores e empregadores, vários fundos de base pública custeiam os benefícios cobertos pelo seguro de saúde (Fehr e Jess, 2006).

²⁴ As situações de cobertura, direitos e deveres dos beneficiários do seguro de saúde estatutário estão enquadradas no Código Social I e seguintes.

²⁵ Assiste-se, em alguns casos, a uma descentralização desta responsabilidade dos Governos Regionais sobre os serviços de saúde comunitários para os governos locais.

gestão de funcionários das instituições de saúde, prevenção e vigilância de doenças transmissíveis, fiscalização das atividades que envolvam alimentos, medicamentos e drogas, higiene ambiental, aconselhamento, prestação de cuidados psiquiátricos de base comunitária, educação e promoção da saúde e *check-up* das crianças em idade escolar), pela formação médica, odontológica e farmacêutica, gestão dos profissionais de saúde e das respectivas unidades de exercício profissional, assim como das farmacêuticas e supervisão dos respectivos profissionais.

No âmbito corporativo, a subscrição/filiação do seguro de saúde estatutário, quer por parte das associações de médicos e dentistas (do lado dos prestadores de cuidados de saúde), quer dos fundos de doença e respectivas associações (lado do consumidor/utilizador). Estes órgãos são equiparados a organizações *quá*si-públicas e são baseados na participação obrigatória. Em especial, os fundos de doença, autónomos, e sem fins lucrativos, são organizados a nível regional e/ou federal. Existem outras instituições corporativistas noutras áreas relacionadas com o seguro de saúde estatutário, nomeadamente: i) os fundos de acidente cobrindo serviços de tratamentos e de reabilitação relacionados com acidentes e doenças no trabalho; ii) fundos para situações de reforma/velhice, responsáveis sobretudo pelas medidas ao nível da reabilitação e iii) no âmbito dos cuidados sociais, os fundos para a prestação de cuidados continuados. Fora da esfera do seguro de saúde estatutário, estão ainda consagradas as ordens profissionais. Estas, legalmente instituídas ao nível regional (médicos, dentistas, farmacêuticos, veterinários, psicólogos), e assentes no direito privado, têm a sua atuação limitada ao poder indicativo (*i.e.*, apenas fornecem recomendações). Outros atores sociais estão espelhados nas organizações voluntárias, podendo ser agrupados com base no seu enfoque de interesse principal (científico, profissional, político ou económico), bem como pelo grupo que representam.

O número de pessoas sem qualquer cobertura de serviços de saúde é praticamente inexistente. Com a reforma de saúde GKV-WSG de 2007 foi introduzida a obrigação legal de aquisição um seguro de saúde, havendo ainda a garantia de que o não pagamento de prémios não resulta na perda da cobertura do seguro de saúde (Schmähl *et al.*, 2012).

14.9.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Os CC assentam num modelo subsidiário (Schulz, 2010b; Schmähl *et al.*, 2012). A Lei de 1994 estabeleceu o Seguro Social de Cuidados Continuados (*Social Long-term Care*

Insurance, LTCI) (um seguro integrante do sistema de segurança social) e o seguro privado obrigatório de cuidados continuados, os quais, em conjunto, e de acordo com Rothgang (2010), proporcionam atualmente cobertura à quase totalidade da população. Todos os cidadãos do sistema público de seguro de saúde estatutário tornaram-se membros do LTCI e, os detentores de seguros de saúde privados são obrigados a subscrever o LTCI (Schulz, 2010b; Rothgang, 2010). Até então os cuidados continuados eram, sobretudo, constituídos pelas atividades de prestação de cuidados informais²⁶ (Schulz, 2010b).

Este seguro é gerido por fundos de Seguros de Cuidados Continuados distintos. Sobre eles recaem a responsabilidade de estabelecer contratos com os prestadores de cuidados (incluindo a admissão ao mercado), os preços (conforme o tipo de cuidado), e os benefícios financeiros atribuídos. Já os benefícios (em termos de serviços prestados), bem como a respectiva taxa de contribuição, são idênticos para todos os fundos, bem como, todas as despesas são financiadas pela soma de todas as contribuições (não havendo qualquer distinção em função do fundo a que pertencem). Tal permite, assim, eliminar a competição entre os fundos (Rothgang, 2010).

O financiamento do LTCI está assente no princípio “*pay-as-you-go*” (Rothgang, 2010), através de uma taxa de contribuição baseada no rendimento (e não no risco) e definida por lei (Schulz, 2010b). Os custos não cobertos pelos fundos deverão ser suportados pelo próprio utilizador. Dada a prática de copagamentos, e em face de situações de incapacidade financeira pelo paciente para suportar os custos dos cuidados de saúde, estão previstos apoios para ajuda social definida com base no rendimento. O seguro privado obrigatório de cuidados continuados é, por sua vez, um sistema parcialmente financiado, não estando os prémios de seguro associados ao rendimento, mas indexados ao risco²⁷ (Rothgang, 2010). Os serviços de prestação dos cuidados cobertos pelo seguro são limitados, sendo o objetivo apenas a cobertura dos serviços que assegurem a satisfação das necessidades básicas de prestação de cuidados continuados. Os copagamentos privados continuam assim a ser importantes e a assistência/ajuda social (definida com base no rendimento) ainda desempenha um papel vital (Schulz, 2010b; Rothgang, 2010).

²⁶ Rothgang (2010) refere que a recaía sobre o paciente o ónus do pagamento integral da utilização dos cuidados formais. Apenas tinham acesso aos benefícios do programa de assistência social (baseado na capacidade financeira de cada paciente) os que não conseguiam suportar os respectivos custos (Schulz, 2010b; Rothgang, 2010).

²⁷ Rothgang (2010) refere a definição legal de “tetos” máximos, no sentido de prevenir prémios prejudiciais/proibitivos para os idosos e, assim, introduzir um elemento de redistribuição entre segurados mais jovens e mais velhos.

O principal objetivo do Seguro Social de Cuidados Continuados consiste em assegurar cobertura para o risco de dependência, assim como, auxiliar o paciente a mitigar o sofrimento físico, mental e financeiro resultante da situação de fragilidade e dependência em que se encontra. A aposta centra-se sobretudo na manutenção do paciente no seu ambiente familiar e social pelo maior tempo possível. O mote subjacente é “cuidados de reabilitação antes dos cuidados continuados, cuidados domiciliários antes dos cuidados de institucionalização, cuidados de curto prazo antes dos cuidados de internamento numa lógica *full-time*” (Schulz, 2010b:19). Recai sobre os Governos Regionais a responsabilidade de financiamento dos investimentos nas unidades de prestação de cuidados continuados, verificando-se uma elevada heterogeneidade nas formas de realização dos mesmos (financiamento direto nas casas de cuidados versus atribuição de subsídios para pessoas dependentes que habitam nas casas de cuidados sob os cuidados da segurança social).

O paciente pode escolher uma oferta de três esquemas de benefícios (Schmähl *et al.* (2012):

- (i) Subsídio de cuidados - destina-se aos cuidados informais e consiste num apoio financeiro. O dependente reside na sua própria habitação e recebe cuidados por parte de familiares;
- (ii) Cuidados domiciliários (em espécie) - destina-se às situações em que um prestador de cuidados profissional visita, numa base regular, a pessoa dependente na sua própria habitação. O prestador de cuidados é pago diretamente pelo LTCI, apenas os serviços adicionais são pagos pela pessoa-dependente;
- (iii) Cuidados residenciais - enquadra as situações de estadia de curto prazo ou de longo prazo nas casas de cuidados.

Não obstante a universal elegibilidade para os segurados, o acesso aos benefícios do seguro de cuidados continuados é, no entanto, determinado em função do grau de cuidados necessários, não sendo tido em conta a idade ou situação financeira do paciente. Assim, a atribuição de benefícios é baseada no grau de dependência para a realização de atividades básicas da vida diária (como tomar banho ou vestir) e das atividades instrumentais de vida diária (fazer compras ou cozinhar). O número de horas de prestação de cuidados diários é outro critério considerado nesta análise. As avaliações são realizadas pelo Serviço Médico Consultivo (*Medical Advisory Service; Medizinischer Dienst der Krankenversicherung*) dos Fundos do Seguro Saúde Estatuário. No caso do seguro privado de cuidados continuados, esta tarefa está a cargo da empresa privada Mediproof (Schulz, 2010b; Rothgang, 2010; Schmähl

et al., 2012). O LTCI financia os benefícios em função dos cuidados prestados, mas, independentemente do preço dos bens e serviços reais, pelo que a diferença entre o preço e o benefício do LTCI terá que ser suportado pela pessoa dependente (Schmähl *et al.*, 2012).

14.9.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

Definidos por lei, os benefícios dos fundos do Seguro Social de Cuidados Continuados são os mesmos dos fundos do seguro privado de cuidados continuados (Schulz, 2010b). Os benefícios englobam o apoio domiciliário, cuidados de institucionalização e os prestadores de cuidados informais. O leque de serviços englobam: i) benefícios para a prestação de cuidados comunitários; ii) benefícios monetários para os cuidados informais; iii) combinação de benefícios financeiros e de prestação de serviços; iv) cuidados domiciliários numa base temporária por motivo de indisponibilidade dos prestadores de cuidados informais (doença, férias, etc.); v) equipamento médico e auxiliares técnicos; vi) cuidados de base diurna e noturna; vii) cuidados de institucionalização de curto prazo; viii) cuidados de internamento numa base *full time*; ix) cuidados continuados nas instituições para incapacitados; x) benefícios relativos à segurança social dos cuidadores informais; xi) benefícios para os prestadores de cuidados que requerem licenças no seu trabalho motivadas pela prestação de cuidados continuados a familiares; xii) cursos de formação na prestação de cuidados para familiares e voluntários; xiii) benefícios para pessoas com dificuldades na conjugação da vida quotidiana e a prestação de cuidados e xix) benefícios para orçamentos pessoais. De forma complementar, existem ainda os serviços de aconselhamento²⁸ financiados pelo Seguro Social de Cuidados Continuados.

a) *Cuidados Formais*

Quer para o seguro social como para o seguro privado obrigatório de cuidados continuados, os cuidados formais são assegurados por entidades públicas ou privadas com ou sem fins lucrativos. Em virtude da limitação imposta aos benefícios cobertos pelos seguros, o potencial excesso de oferta não é encarado como um problema, antes é visto como um fator impulsionador de concorrência (Rothgang, 2010).

²⁸ Um dos principais alvos da reforma do sistema, os serviços de aconselhamento traduzem-se em centros de informação (Pflegetützpunkte), onde os conselheiros cuidados (*Pflegeberater*), de forma contínua, analisam necessidades, informar sobre ações judiciais contra o Seguro Social de Cuidados Continuados, assim como contra outros sistemas de segurança social, e informam sobre os serviços disponíveis, no sentido de definição de um plano individual de necessidades (Michel-Auli, 2009, citado por Rothgang, 2010).

i. Serviço de Apoio Domiciliário

O número de serviços profissionais de apoio domiciliário, em particular, os serviços privados de apoio domiciliário, caracterizam-se por uma elevada dinâmica. Estes serviços asseguram um conjunto de cuidados previamente acordados com o paciente que serão prestados no seu domicílio, e posteriormente reembolsados até um limite máximo (estabelecido com base no grau de dependência) pelos fundos do Seguro Social de CC. De uma forma geral, os serviços “base” assentam na ajuda com as atividades diárias, como é o caso da higiene, comer, sair/entrar na cama, limpeza doméstica, preparação de refeições, etc. (Schulz, 2010b). Os beneficiários dos serviços de apoio domiciliário podem escolher entre benefícios na forma de prestação de cuidados (no âmbito dos cuidados de base comunitária, assegurados por prestadores com e sem fins lucrativos) ou na forma de benefícios financeiros. Os últimos são atribuídos diretamente à pessoa dependente (que pode optar por transferir para um cuidador familiar) ficando ao critério do beneficiário o tipo de prestação de cuidado do qual pretende ser alvo (Schulz, 2010b; Rothgang, 2010).

ii. Novas Formas de Cuidados de Vida Diária

Estas modalidades de prestação de cuidados destinam-se às pessoas, dependentes que desejam continuar, dentro do possível, a ter autonomia no desempenho das atividades diárias. Englobam, por exemplo, os grupos residenciais. Desde 2008 foi introduzida a possibilidade, para as pessoas que partilham a mesma residência, solicitarem benefícios quanto aos cuidados básicos e de limpeza/manutenção da habitação (Schulz, 2010b).

iii. Casas de Cuidados

Em 2007, a Alemanha apresentava total de 11.029 casas de cuidados (Schulz, 2010b). Dado não empregarem médicos, os cuidados médicos prestados nestas unidades são assegurados por médicos e especialistas do sistema de saúde de ambulatório. Os cuidados prestados nas casas de cuidados são cofinanciados, pelo que, os fundos do Seguro Social de Cuidados Continuados apenas reembolsam os custos destes serviços até um montante fixo.

b) Cuidados Informais

Os cuidados informais desempenham um papel significativo na Alemanha. De índole familiar, são geralmente partilhados por dois ou mais membros. Na sua grande maioria, os cuidados são assegurados pelo cônjuge, filhas ou noras, estando os filhos encarregues das tarefas financeiras. Consagrando-se sobretudo num trabalho a tempo inteiro, afigura-se, por

isso, uma sobrecarga para cuidadores informais. Estes prestadores situam-se na faixa etária dos 15 aos 64 anos, encontrando-se em situação de desemprego (Schulz, 2010b).

Um conjunto de apoios são assegurados pelo seguro de cuidados continuados aos prestadores de cuidados informais, nomeadamente: i) cobertura de despesas com um cuidador profissional ou com outro cuidador familiar por motivo de indisponibilidade temporária pelo prestador de cuidados “oficial”; ii) pagamentos contributivos dos prestadores de cuidados informais não empregados (com 14 ou mais horas de prestação de cuidados); iii) necessidade de licença do trabalho pelos familiares dos pacientes; iv) necessidade de interrupção do trabalho pelos parentes do paciente; v) cobertura na utilização de serviços de aconselhamento, quer por intermédio da rede de apoio criada para esse efeito, quer por recurso a um contacto individual pertencente ao fundo do seguro de cuidados continuados e, vi) cursos de formação para a prestação de cuidados, sem qualquer custo associado (Schulz, 2010b). Ainda de acordo com o autor, dado o elevado fardo da prestação de cuidados para os cuidadores familiares que estão simultaneamente empregados, uma parte crescente dos destinatários dos cuidados informais é ainda alvo de adicionais apoios domiciliários financiados²⁹.

14.10 - Bélgica

14.10.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema de saúde belga baseia-se nos princípios da universalidade de acesso e liberdade de escolha, sendo suportado por um seguro de saúde nacional obrigatório (taxa quase universal de 99,5%) (Segear, 2012). Este é ainda combinado com um sistema privado de cuidados de saúde. O financiamento provém de várias autoridades públicas, as quais fiscalizam também a sua organização. Tal divisão de responsabilidades é espelhada pela estrutura fragmentada do estado belga (Corens, 2007).

A nível federal, cabe às autoridades a elaboração do quadro legislativo geral para o sistema de saúde enquanto integrante da esfera do sistema de segurança social (leis e orçamento anual). Na esfera regional, as três comunidades existentes (belga, francesa e alemã) são, de uma forma geral, autónomas e responsáveis pela promoção e cuidados preventivos de saúde. São ainda responsáveis, entre outras funções, por assegurar, ao nível dos cuidados secundários, a implementação de normas e *standards* relativos aos hospitais e casas de repouso e de

²⁹ O autor refere a especial utilização deste tipo de serviços, como alternativa aos cuidados de institucionalização, nos casos em que o beneficiário necessita de vigilância contínua, por exemplo, situações de doença mental.

cuidados estabelecidas a nível federal, acreditação de equipamento de cuidados médicos e coordenação e definição de critérios de acreditação para os serviços de cuidados domiciliários. Das suas competências destacam-se a promoção, educação e prevenção da saúde.

No campo intergovernamental, ao abrigo de conferências interministeriais para a política de saúde, acordos protocolares têm sido estabelecidos relativamente aos problemas mais divergentes na área saúde pública (salientam-se aqui, entre outros, os protocolos relacionados com as políticas de cuidados continuados, cuidados domiciliários, de saúde mental). Corens (2007) refere ainda a forte influência exercida por um conjunto de intervenientes³⁰ não-governamentais na organização e definição políticas de cuidados de saúde. O principal administrador do sistema é o Instituto Nacional de Seguro de Saúde e Deficiência (RIZIV-INAMI). O financiamento é obtido através das contribuições do empregador e empregado e através de uma parcela do orçamento do Estado com financiamento alternativo derivado de receitas de impostos (Segaert, 2012).

Na maioria dos casos, os segurados suportam os serviços médicos, sendo posteriormente reembolsados parcialmente, com base em tabelas de reembolsos fixas. Os seguros privados voluntários adicionais cobrem as despesas de saúde anteriormente não abrangidas e reembolsa as contribuições pessoais nos casos de hospitalização. Estatísticas referidas pelo autor apontam para uma subida de 37,9% em 2001 para 49,8% em 2007 e pelo menos 70% em 2010 do número de pessoas cobertas por seguro privado. Quando considerados conjuntamente os esquemas de seguro privado, constata-se uma cobertura de 70% em 2010. Aos pacientes é atribuído o direito de escolha e alteração de médico de família³¹. Têm ainda acesso direto aos cuidados médicos especializados.

14.10.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Os cuidados continuados integram o sistema de cuidados de saúde, sendo complementados pela prestação de serviços sociais. A oferta de cuidados de institucionalização espelham um “modelo médico” de prestação de cuidados (por oposição de uma modelo de estado social) (Segaert, 2012). O sistema de CC é referido por Willemé (2010) como um sistema, na sua

³⁰ Como por exemplo a Ordem dos Médicos, associações hospitalares e farmacêuticas, sindicatos e organizações patronais.

³¹ Foram introduzidos mecanismos (*e.g.*, Global Medical File) no sentido de desencorajar a elevada rotação/constante alteração de médicos de família (Segaert, 2012).

generalidade, misto, com cuidados formais alvo de um forte financiamento público, complementados, de forma significativa, por cuidados informais, sobretudo de base familiar.

A oferta de CC é fragmentada, verificando-se uma divisão de competências entre o Governo Federal (principal prestador de cuidados médicos através do sistema de saúde) e as Comunidades (asseguram sobretudo cuidados sociais). As cidades e municípios intervêm no financiamento da construção das estruturas residenciais (Segaert, 2012).

Os cuidados continuados assentam numa vasta gama de serviços organizados aos níveis federal, regional e municipal, estando associados aos serviços de saúde e sociais. A grande maioria dos cuidados continuados é assegurada como parte integrante do seguro de saúde federal público obrigatório³², o qual é financiado por contribuições provenientes da segurança social e impostos gerais. Dado a quase total aplicação deste seguro à população, a cobertura dos cuidados continuados é, por inerência, praticamente universal. Não obstante, e uma vez que, através do sistema de seguro de saúde, apenas estão cobertas pelos cuidados continuados as situações de cuidados de saúde (incluindo cuidados paramédicos e de reabilitação) às pessoas dependentes (quer em situação de cuidados de saúde residenciais como em cuidados de saúde domiciliários), toda uma gama de serviços de índole complementar é organizada e prestada aos níveis regional e local. O acesso aos serviços tem, geralmente, início com um pedido formal do paciente junto do profissional de saúde (por norma, o médico de clínica geral), de um prestador de cuidados qualificado ou pertencente aos serviços sociais. Segue-se uma primeira avaliação do grau da gravidade da situação e das respectivas incapacidades e, numa fase seguinte, uma avaliação realizada por um profissional de saúde (podendo ser um dos prestadores de serviços subsequentes). Apenas após a colocação dos pacientes há lugar a avaliações, de carácter aleatório e rotineiro, à condição do paciente e categoria da dependência, que são realizadas por entidades independentes. Assiste-se ainda, e em função da unidade de prestação de cuidados, ao recurso a diferentes escalas (sendo estas não obstante, extensões da escala de *Katz*), para aferir o grau de dependência do paciente (Willemé, 2010).

A elegibilidade aos cuidados de saúde, quer residenciais como domiciliários é avaliada por uma assistente social por recurso a uma escala ampliada, contemplando limitações para as atividades de vida diária e é determinada a “parcela” dos cuidados financiados pela autoridade regional a que o paciente tem direito. A determinação do financiamento público é baseada no

³² Lei Federal do Seguro de Saúde Obrigatório, de 14 de Julho de 1994.

nível de rendimento dos pacientes. Dada a divisão de responsabilidades entre as autoridades centrais, regionais e locais assiste-se à aplicação de diferentes instrumentos na avaliação das necessidades dos pacientes. Desta forma, com o intuito de reduzir a sobreposição e a ineficiência, e a coordenação das equipas multidisciplinares, a aposta recaiu na criação dos serviços integrados de cuidados de saúde domiciliários no sentido de (Willemé, 2010).

Não existe legislação federal específica para os CC, aplicando-se por isso as regras relativas ao sistema geral de saúde. Ao nível comunitário, vários e independentes decretos regulam os aspetos relativos à prestação destes serviços, como o reconhecimento de prestadores, integração dos serviços e monitorização da qualidade (Segear, 2012). As comunidades são responsáveis pelos cuidados continuados que não se enquadrem no âmbito do sistema nacional de segurança social. As políticas são, portanto, diferentes nas diferentes comunidades (Segear, 2012).

14.10.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

a) Cuidados Formais

A prestação de CC assenta na prestação de cuidados e em benefícios monetários (Willemé, 2010)

• *Pecuniários*

No sentido de diminuição do encargo financeiro de utilização dos serviços não médicos associados à prestação de cuidados continuados, foram instituídos dois tipos de benefícios aos quais os pacientes podem recorrer: i) a nível federal, foram criados subsídios para pessoas detentoras de incapacidade (*Allowance for the Handicapped*) (estando aqui consagrada a assistência para as pessoas idosas); ii) a nível regional, foi criado, na Flanders, um plano adicional de seguro de saúde no qual, com base na avaliação que é feita do grau de incapacidade do utente, é pago um subsídio mensal.

• *Prestação de Cuidados*

As formas de prestação de cuidados refletem a aposta da política de cuidados continuados belga: apoiar os pacientes dependentes no seu ambiente familiar e social durante o maior período possível. Assim, apenas em situações de grave incapacidade no desempenho de atividades diárias, e de insuficientes ou indisponíveis apoios residenciais adequados (cuidados informais ou profissionais), deverá a pessoa dependente ter acesso a cuidados de institucionalização ou semi-residenciais. Em função deste objetivo, foi criado um conjunto

diversificado de serviços residenciais, semi-residenciais e domiciliários (Willemé, 2010; Segear, 2012).

i. Cuidados de Institucionalização

Os serviços residenciais são prestados através dos centros públicos de assistência social, bem como por organizações privadas, com e sem fins lucrativos. Compõem o sector de serviços de base residencial, os serviços de residências para os idosos e os serviços prestados nas casas de cuidados (Willemé, 2010). Estas unidades são consideradas como um espaço de substituição da residência do utente (Corens, 2007). A responsabilidade médica está ao cuidado de um clínico geral. O custo da estadia é pago pelo utilizador, enquanto as despesas médicas e os custos dos cuidados são assegurados pelo regime de seguro de saúde obrigatório em função da avaliação que é feita ao grau de dependência e cuidados necessários (Segear, 2012).

• Residências para os Idosos

As casas de repouso e de cuidados acolhem por norma idosos que, embora não necessitem de supervisão médica permanente em ambiente hospitalar, estão fortemente dependentes de cuidados para desempenho das atividades do dia-a-dia. Como requisito estas unidades devem ter um médico (clínico geral) que exerça funções de consulta e coordenação, incluindo a coordenação dos cuidados farmacêuticos, tratamento de ferimentos e fisioterapia. Deverão ter ainda uma ligação funcional ao hospital, assim como, de cooperação com o serviço de geriatria do hospital e um serviço especializado de cuidados paliativos. Recai sobre os residentes o financiamento dos custos da sua estadia nestas unidades, podendo, por via do seguro de saúde obrigatório, serem reembolsados os custos referentes à função de prestação de cuidados (Corens, 2007). As despesas relacionadas com os cuidados não-médicos são suportadas pelo indivíduo, mas compensadas por várias prestações pecuniárias (Segear, 2012). Quando os pacientes não têm os meios para assegurar o alojamento e a alimentação, estão previstas ajudas por intermédio dos serviços de assistência social, asseguradas pelos municípios.

• Casas de Cuidados

As casas de cuidados destinam-se aos pacientes com limitações moderadas a graves no desempenho das atividades diárias (incluindo demência), independentemente da sua idade, rendimento e disponibilidade de cuidadores informais de cuidados, assegurando a prestação de cuidados de saúde. A elegibilidade para o grau de intensidade dos cuidados (e

correspondente nível de intervenção financeira do sistema federal de seguro de saúde) está dependente do grau de gravidade e das limitações detidas pelo paciente (Willemé, 2010).

ii. Serviços Semi-Residenciais (*Transmural Care*)

Os serviços semi-residenciais assentam, como o próprio nome indica, na prestação de cuidados em formatos semi-residenciais, nomeadamente em centros de dia e centros de curta estadia (Willemé, 2010). Estas instituições prestam cuidados de saúde a pessoas detentoras de limitações, moderadas a graves, nas atividades diárias (incluindo de incapacidade mental), as quais embora ainda habitem nas suas próprias residências, encontram-se, não obstante, em situação de acesso limitado ou temporariamente restrito à prestação de cuidados informais.

Os centros de curta estadia asseguram a prestação de serviços residenciais aos pacientes por um período de tempo limitado, os centros de dia apenas prestam cuidados durante o dia (Willemé, 2010; Segart, 2012). Segart (2012) denota ainda que a admissão nos centros de dia carece de uma avaliação do grau de dependência do utente, no entanto este deverá apresentar um forte grau de dependência (física ou mental) de terceiros. Ao abrigo do seguro de saúde obrigatório, há lugar a uma compensação diária nos custos destes cuidados. Willemé (2010) refere, adicionalmente, os serviços de residência, serviços índole coletiva (refeições, ajuda/assistência em casa, etc.), complementares dos pacientes.

iii. Serviço de Apoio Domiciliário

Os serviços de apoio domiciliário destinam-se às pessoas dependentes para o desempenho das *IADL*. Enquadram os serviços de cuidados de saúde preventivos, paliativos, curativos e de assistência pessoal e domiciliária de índole social (Willemé, 2010; Corens, 2007). Os cuidados domiciliários incluem cuidados médicos e os serviços não-médicos. Os primeiros (*e.g.*, tratamento de feridas e administração de medicamentos) são prestados no âmbito da segurança social, sendo reembolsados ao nível federal por intermédio do Instituto Nacional de Seguro de Saúde e Deficiência (*National Institute for Health and Disability Insurance*). Os serviços não-médicos são regulados e organizados pelas Comunidades. Incluem a assistência na execução dos cuidados pessoais (*e.g.*, comer, andar e higiene), e das atividades instrumentais (*e.g.*, tarefas domésticas leves e preparação de refeições) (Segart, 202). O autor denota ainda uma sobreposição dos cuidados abrangidos pelo regime de seguro de saúde e os que são assegurados pelas Comunidades.

Os cuidados de saúde domiciliários são prestados por profissionais de saúde (enfermeiros), trabalhadores independentes ou pertencentes a organizações privadas, com ou sem fins lucrativos, ou aos Centros Públicos de Assistência Social. Desde que, prescritos por um médico, estes cuidados são cobertos pelo sistema público (Willemé, 2010). Os serviços de assistência pessoal e domiciliária, organizados a nível regional/local e financiados por impostos (gerais) e por uma taxa suportada pelo paciente, definida com base no seu rendimento, são assegurados por funcionários de qualquer órgão público ou de organizações privadas e/ou sem fins lucrativos. Incluem a entrega de refeições quentes, assistência nas tarefas domésticas (engomar roupa, limpeza, compras, etc.), bem como, cuidados pessoais básicos (por exemplo, vestir) (Willemé, 2010). Estes serviços são regulados e organizados pelas comunidades e coordenados pelas *Cooperation Initiatives in Home Care* (SITs) (comunidade belga) e pelos Centros de Coordenação de Assistência Domiciliar e Serviços (CSSDS)³³ (comunidade francesa) (Corens, 2007).

Em 2002, o governo criou o Serviço Integrado para os serviços de apoio domiciliário (GDT-SISD), visando a supervisão e coordenação de todos os profissionais de saúde e de apoio social numa área geográfica definida. Garantir a qualidade dos cuidados e a cooperação entre os prestadores de cuidados envolvidos no apoio domiciliário, foi o objetivo (Corens, 2007). Na sequência da tendência de prestação de serviços de cuidados continuados em ambiente domiciliário ou ambiente semi-residencial, a aposta recaiu na “reserva” das unidades de cuidados residenciais para pacientes em situação de dependência grave (Willemé, 2010).

b) Cuidados Informais

Os cuidados informais são prestados principalmente por familiares (Willemé, 2010). De acordo com Deboosere *et al.* (2006, citado por Willemé, 2010), as estimativas demonstram que, à data do último censo (2001), cerca de 10% das pessoas com idade igual ou superior a 15 anos desempenhavam o papel de prestadores de cuidados informais, recaindo sobretudo sobre o género feminino (*versus* masculino) esta responsabilidade.

³³ A principal tarefa dos Centros de Coordenação de Assistência Domiciliar e Serviços assenta na garantia da qualidade dos cuidados e na cooperação entre os profissionais envolvidos na prestação de cuidados de base domiciliária, incluindo os profissionais de clínica geral, prestadores de cuidados domiciliários, serviços certificados para a assistência familiar, etc. Têm prioridade na obtenção deste serviço as pessoas em situação de carência grave destes cuidados, sendo o objetivo a manutenção da mesma no seu ambiente familiar pelo maior tempo possível (Corens, 2007).

14.11 - França

14.11.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema de cuidados de saúde francês agrega características que o tornam um modelo misto, estruturalmente ancorado numa lógica bismarckiana e com objetivos tradicionalmente beverianos (*e.g.*, universalidade e unidade) (Chevreul, Durand-Zaleski, Bahrami, Hernández-Quevedo e Mladovsky, 2010). O sistema de segurança social, contemplando uma proteção obrigatória com quatro ramificações que abrangem a saúde (doença, maternidade, invalidez, morte), doenças e lesões relacionadas com o trabalho, abonos de família e reformas (pensão e viuvez), foi oficializado em 1945. O Seguro de Saúde Estatutário (*Statutory health insurance*, SHI) é o ramo da Segurança Social que assegura a cobertura dos cuidados de saúde. É financiado por vários esquemas: o regime geral, o sistema agrícola e o regime de trabalhadores independentes³⁴ (Chevreul *et al.*, 2010). A oferta de serviços de saúde é parcialmente privada (cuidados primários ou ambulatoriais em alguns hospitais e clínicas: 20% das camas) e pública (80% das camas nos cuidados hospitalares, embora reduzida no que respeita aos centros de saúde). Neste sistema está garantida a livre escolha dos pacientes relativa ao médico, bem como a prática liberal de medicina (Palier, Naczyk e Morel, 2011).

As despesas relacionadas com a saúde são comparticipadas por diferentes fundos seguradores e financiadas por um imposto (*Contribution Sociale Généralisée*, CSG) e por contribuições sociais. Os seguros de doença básicos, embora sejam obrigatórios, não comparticipam todos os custos, sendo por isso complementados, de forma facultativa, por seguros de saúde mútuos, de índole privada. Cerca de 85% da população é detentora de um seguro de saúde. Estes concedem benefícios em género, na forma de reembolsos de despesas com farmácia, cuidados dentários, entre outros, e de forma direta no caso de despesas hospitalares. Os cuidados em ambatório são prestados numa lógica de taxa-por-serviço, sendo as taxas definidas entre as organizações dos profissionais de saúde e as agências da segurança social ou fundos (Palier *et al.*, 2011). As despesas com cuidados médicos são comparticipadas, em média, até 65%, sendo o valor remanescente suportado pelo paciente na forma de taxa moderadora (*ticket*

³⁴ Vários esquemas compõem o SHI: i) o regime geral (*Caisse Nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés*; CNAMTS) que abrange 56 milhões de empregados no comércio e na indústria e suas famílias (87% da população) e os beneficiários CMU (1,4 milhões de pessoas, 2,3% da população em 2006); ii) o sistema agrícola (*Mutualité sociale agricole*, MSA), abrange os agricultores e os trabalhadores agrícolas e suas famílias (3,6 milhões de pessoas ou cerca de 6% da população) e o iii) o regime de trabalhadores independentes (*regime social des indépendentes*, RSI) abrange artesãos e trabalhadores independentes (com exceção de produtos agrícolas trabalhadores independentes), incluindo profissionais liberais, como advogados (3,4 milhões de pessoas, cerca de 5% da população).

modérateur) a qual pode variar entre 20% a 60% do total da despesa. Este sistema de pagamentos foi concebido com vista a encorajar o recurso moderado aos serviços de saúde. Não obstante, na maioria dos casos, o valor da taxa moderadora é suportado pelos seguros de saúde complementares. Os custos de internamento são fixos e cobrem as despesas com o alojamento e alimentação. Os hospitais são financiados pelas Agências Regionais (*Agence Régionale de l'Hospitalisation*) e pela Segurança Social (Palier *et al.*, 2011).

14.11.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

Existem quatro fontes de financiamento de cuidados continuados: i) o Fundo Nacional de Solidariedade para a Autonomia (CNSA³⁵) que financia os cuidados continuados em lares de idosos e os serviços comunitários para os idosos, bem como uma parte dos subsídios relativos aos cuidados continuados; ii) as autoridades locais, que financiam os subsídios atribuídos em função da capacidade financeira dos utilizadores; iii) as famílias, através de pagamentos *out-of-pocket* e iv) os contratos de seguro-saúde privado, que podem cobrir as despesas de assistência médica não totalmente cobertos pelo SHI, bem como uma parte das despesas com os cuidados residenciais (Thomson, Osborn, Squires e Jun, 2012).

O modelo de prestação pública de CC é de cariz duplo. O esquema de seguro de saúde para além de cobrir os custos de cuidados de saúde que são prestados em unidades institucionais, financia também as unidades de cuidados continuados assim como os cuidados prestados no domicílio do paciente. Existem, adicionalmente, dois esquemas financiados pelo Estado e pelas autoridades locais que asseguram benefícios sociais com vista a minimizar o custeio pelo paciente dos cuidados (prestados em unidades institucionais ou no domicílio) que não estão cobertos pelo seguro de saúde: o *Prestation de Compensation du Handicap* e o *Allocation Personnalisée d'Autonomie* (Sandier *et al.*, 2004). Implementado em 2006, o *Prestation de Compensation du Handicap* (PCH) traduz um benefício que visa dar resposta às necessidades dos pacientes incapacitados, independentemente da causa da sua incapacidade, idade, nível/estilo de vida, bem como forma de prestação dos cuidados (profissionais, domiciliários, ajuda técnica, etc.). No final de Junho de 2009, 71.700 pacientes usufruíam deste apoio. O subsídio *Allocation Personnalisée d'Autonomie* (APA) está disponível desde 2002 sendo um benefício universal destinado a pessoas com mais de 60 anos. Esta ajuda é calculada com base num “plano de ajuda” personalizado em função do nível de dependência

³⁵ Que congrega recursos provenientes tanto do SHI como do Dia da Solidariedade (dia de trabalho não remunerado introduzido em 2004).

apresentado. No final de Junho de 2009, verificavam-se 1.117,000 beneficiários, 61% dos quais habitavam nos seus próprios domicílios e 39% numa unidade residencial para idosos.

A França detém um dos maiores mercados de seguros privados de CC quando comparado com os Estados Unidos (Bihan e Martin, 2010; Gannon e Davin, 2010). O sistema está baseado num pagamento fixo independentemente dos cuidados prestados ao paciente. Os subscritores podem escolher a organização/instituição prestadora de cuidados e ainda o tipo de cuidados. Existem quatro tipos de contratos: i) cobertura de contingência (*contrat de prévoyance*): um prémio é regularmente pago pelo beneficiário, tendo este direito, na eventualidade de uma situação de dependência, a benefícios previamente estipulados. Se este seguro nunca for ativado, o montante acumulado do prémio pago é tido como perdido para o beneficiário; ii) plano de seguro no âmbito do seguro de vida que permite, numa situação de dependência, o recebimento adiantado do valor do seguro de vida ou de reforma; iii) seguro de vida e de dependência (*contrats d'épargne dépendence assurance-vie*): o beneficiário pode acumular as poupanças e convertê-las num benefício mensal se confrontado com uma situação de dependência. Os beneficiários não são confrontados com uma situação de perda do valor que foi sendo acumulado e iv) contrato de saúde adicional (*contrat complémentaire santé*): opção disponível nos seguros privados de saúde.

Existem esquemas de isenção de copagamento das taxas de seguros estritamente ligados: i) ao estado de saúde, em particular quando a pessoa é detentora de doença continuada; ii) ao tipo de tratamento de saúde necessário e iii) nos casos de acidentes de trabalho, mulheres em período gestativo, filhos incapacitados e pensionistas. Pacientes que se enquadrem nestas categorias usufruem de uma cobertura estatutária de 100%. O esquema de isenção, nos casos de doença continuada é definido com base numa listagem de 30 doenças, maioritariamente crónicas, e a inclusão do paciente neste regime é efetuada por intermédio do médico de clínica geral, sendo o paciente sujeito ainda a uma avaliação pelo sistema, tendo como variável moderadora os custos associados ao tratamento. Dados de 2009 indicavam 8 milhões de pessoas incluídas neste regime (Chevreul *et al.*, 2010).

14.11.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

O sistema de cuidados continuados francês tem particularidades específicas, agrega elementos dos cuidados médicos e sociais, sendo designado por sector médico-social (*le secteur médico-social*). Divide-se em dois subsectores que englobam os cuidados aos idosos e os cuidados às

pessoas incapacitadas (Chevreul *et al.*, 2010). Apesar desta subdivisão, a forma de prestação de cuidados é, mais ou menos, semelhante, pelo que se apresenta de forma global.

a) Cuidados Formais

A prestação de cuidados continuados pode ser assegurada no domicílio do paciente, na comunidade ou em instituições (Gannon e Davin, 2010). Quando os cuidados domiciliários não são possíveis os cuidados residenciais tornam-se uma opção (Bihan e Martin, 2010).

i. Cuidados de Institucionalização

Três tipos de instituições são referidas por Gannon e Davin (2010): as instituições de cuidados continuados, as casas de retiro e as habitações residenciais. As instituições de cuidados continuados são unidades de internamento e financiadas pelo Estado (*unités de soins de longue durée*; USLD), Acomodam pacientes que requerem um acompanhamento médico constante. Estas unidades estão incluídas em lares de idosos autónomos ou em enfermarias hospitalares para pacientes que apresentem um estado de saúde muito débil, e que, por isso, apresentem um elevado grau de dependência. Em 2007, cerca de 70 000 camas estavam disponíveis nestas instituições. Estas unidades não pertencem ao sector da saúde e social mas apenas ao sector de saúde (Chevreul *et al.*, 2010).

As casas de retiro ou lares de terceira idade (*établissements d'hébergement pour personnes âgées*, EHPA) são instituições de índole pública ou privada que atuam como residências coletivas com condições específicas, assegurando as funções domésticas e cuidados de saúde a diferentes níveis. Em 2007, o número total de camas nessas unidades era de 470 000. Estas unidades obtêm financiamento em função de três características: alojamento (suportado pelo paciente e/ou sua família, ou pela assistência social nos casos de baixo rendimento), grau de dependência (suportado pela APA e pelo residente) e cuidados de saúde (suportados pelo seguro social de saúde) (Bihan e Martin, 2010). As habitações residenciais ou unidades de alojamento coletivo são apartamentos independentes, em construções habitacionais que concentram uma variedade de instalações não médicas (*e.g.*, restauração e lavandaria), destinadas a pessoas autónomas. Os serviços prestados assentam nas tarefas domésticas e refeições coletivas. Dados de 2007 denotavam a existência de 3.000 destas unidades, oferecendo 154 000 lugares. Há grandes disparidades na distribuição e dotação de equipamentos destas instituições, não se verificando um *matching* com as necessidades da população. Estas unidades são financiadas de forma partilhada pelo Fundo Nacional de

Solidariedade para a Autonomia (*Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*, CNSA) através de fundos SHI, os conselhos gerais (*conseils généraux*) e utilizadores (pagamento *out-of-pocket*), verificando-se também disparidades geográficas (Chevreul *et al.*, 2010).

ii. Serviços Intermédios

No início de 2000 foram criados os serviços de intermediação. Estes serviços recebem, por um curto período, a pessoa idosa que não é alvo de prestação de serviços residenciais, assegurando-lhe os cuidados de que necessita, num base diária e temporária (*e.g.*, prestação de cuidados aos pacientes de Alzheimer).

iii. Cuidados Domiciliários

No início de 2010, verificavam-se 14,6 milhões de pessoas com idade acima de 60 anos em França (22,6%). Em 2007, 8,1% das pessoas com idade acima de 60 anos recebiam apoio financeiro para a perda de autonomia funcional, dos quais mais de 60% dos cuidados eram prestados no domicílio dos pacientes, enquanto menos de 40% eram alvo de cuidados residenciais (Chevreul *et al.*, 2010). Mesmo quando incapacitados, a maioria dos idosos habita no seu domicílio, podendo usufruir de cuidados domiciliários, ao nível de saúde, pessoais ou sociais. Em muitos casos assiste-se a uma complementaridade entre os cuidados formais e informais (Gannon e Davin, 2010). Os cuidados domiciliários sociais são assegurados por estruturas públicas ou organizações sem fins lucrativos. Prestam apoio ao nível da limpeza doméstica e de assistência pessoal. Estes serviços são organizados a nível local, pelo que não só apresentam uma limitação de recursos como também desigualdades regionais. São suportados financeiramente pelas famílias e através do benefício financeiro APA (Bihan e Martin, 2010).

Os cuidados domiciliários de saúde são assegurados por prestadores profissionais (*aides soignales*) e, em menor escala, por cuidadores comunitários independentes ou pertencentes a organizações sem fins lucrativos (*Service de Soins Infirmiers à Domicilie*, SSIAD - *Community nursing service*) (Bihan e Martin, 2010; Chevreul *et al.*, 2010). Estes cuidados, financiados pela segurança social e, portanto, sem custos para os usuários, revelam-se insuficientes às necessidades existentes. A autorização para a prestação deste tipo de serviço é concedida para um número limite de pacientes a que o serviço está autorizado a prestar.

b) Cuidados Informais

Os cuidados informais são ainda a forma mais expressiva de prestação de cuidados continuados. Estes são sobretudo assegurados pelos familiares em particular por prestadores femininos (Bihan e Martin, 2010). A atividade informal insere-se no quadro jurídico geral de apoio à família. A obrigação de suporte legal estipula que é esperado apoio básico para as atividades de vida diária entre membros de um casal e para todos os ascendentes e descendentes (mas não entre irmãos). A lei tem uma função subsidiária e geralmente é aplicada por um tribunal quando os cuidados não serão assegurados de forma voluntária, a pedido da pessoa que está em necessidade (Chevreul *et al.*, 2010).

Paralelamente, a preocupação com a crescente sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas dependentes (especialmente nos casos de doença de Alzheimer) provocou o desenvolvimento de leis conferidoras de direitos específicos para estes cuidadores. Gannon e Davin (2010) referem ainda que desde 2003 têm sido implementados planos para “aliviar” os cuidadores informais (familiares). Foi introduzida a licença de prestação de cuidados, permitindo a estes cuidadores uma licença por um período de três meses do trabalho (prorrogável até um ano, sem rendimento e sem a garantia do posto de trabalho) de modo a assegurarem a prestação de cuidados.

A elegibilidade para a assistência financeira (*e.g.*, na forma de salário para o cuidador) depende do seu relacionamento com a pessoa em necessidade. O apoio financeiro não pode ser usado como forma de remuneração se o cuidador for o cônjuge da pessoa idosa/incapacitada que seja beneficiária da APA, ou quando este for o cônjuge, pai ou filho do paciente que seja beneficiário do PCH. Verificam-se ainda sistemas de apoio, a nível local, pelas instituições dedicadas ou sem fins lucrativos, sobretudo ao nível da informação e aconselhamento, apoio psicológico e formação.

14.12 - Luxemburgo

14.12.1 - Serviços de Saúde e Sociais

Tendo por base o princípio da cobertura universal, o sistema de saúde luxemburguês oferece um leque vasto de serviços de saúde. A contribuição para o único seguro de saúde pública (*Caisse nationale de santé*, CNS) é obrigatória para todas as pessoas economicamente ativas (igualmente dividida entre empregador e empregado), e assegura cobertura aos membros

familiares. Os serviços de saúde abrangidos incluem, entre outros, tratamentos médicos, dentários, hospitalização, medicamentos, análises e exames médicos, tratamento paramédico, odontologia, ortopedia e próteses. Os serviços são prestados por meio do exercício liberal da profissão médica. Assim, os pacientes podem escolher livremente os profissionais de saúde, incluindo o acesso a especialistas (Hohmann e Ludwig, 2012).

O pagamento dos serviços médicos é antecipado, sendo o respectivo reembolso solicitado a posteriori ao CNS (reembolso é de cerca 90% dos custos). Os custos de hospitalização, medicamentos, análises laboratoriais, exames e cirurgias são oferecidos como benefícios em espécie, bem como os cuidados hospitalares, à exceção da despesa da consulta médica que, à semelhança dos cuidados em ambulatório, deve ser pré-paga pelos próprios pacientes. Não obstante a grande cobertura nos cuidados de saúde por parte do seguro de saúde pública, mais de metade da população segurada dispõe de um seguro complementar de saúde privado. O objetivo é o de cobertura dos restantes custos, ou a elegibilidade a cuidados tidos como de primeira classe em hospitais (*e.g.*, quarto único). O estado contribui de forma direta, para o financiamento do sistema de segurança social (40% de todos os benefícios abrangidos pelo CNS são financiados pelo Estado). Além disso, o fundo de investimento hospitalar, criada para investimentos em infraestruturas hospitalares e gerido pelo Ministério da Saúde, é financiado por fundos do Estado (80%) (Hohmann e Ludwig, 2012).

14.12.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

De afiliação obrigatória, desde 1999 que o seguro de cuidados continuados público se tornou independente do sistema de segurança social. Assim, todos os indivíduos (ativos ou aposentados) pagam uma contribuição específica (de 1,4% de toda a sua renda, como sejam salários, receitas, pensões, ou rendimentos provenientes de heranças), que é complementada por uma contribuição estatal, bem como por uma contribuição do sector energético (eletricidade) (OECD, 2011).

A elegibilidade é baseada na necessidade do paciente, independentemente da sua condição económica. Para ser elegível, o paciente terá que estar severamente dependente e necessitar de cuidados de terceiros para a realização das atividades de vida diária (como sejam as necessidades relacionadas com a higiene pessoal, nutrição e mobilidade). Adicionalmente, as necessidades de cuidados devem ter no mínimo a duração de 3,5 horas semanais, e ocorrerem pelo menos há 6 meses e terem de ser asseguradas por tempo indeterminado (OECD, 2011).

A avaliação individual da condição de dependência é efetuada por uma organização pública competente (*Cellule d' évaluation et d'orientation, CEO*) sob a responsabilidade do Ministério da Segurança Social (Hohmann e Ludwig, 2012). No caso dos cuidados de institucionalização, o seguro de CC cobre a assistência e os cuidados prestados pela instituição. Os pagamentos são efetuados diretamente ao nível das instituições e os pagamentos são determinados em função do número de horas de cuidados semanais necessário. Por norma, o paciente suporta os custos com o alojamento, havendo a possibilidade de recorrerem a assistência social pública (*Fonds National de Solidarité*) em caso de dificuldade (OECD, 2011).

14.12.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

A prestação de cuidados é sobretudo oferecida em espécie por um sector de serviços especializados, bem organizado e de trabalho-intensivo. Verificam-se quatro tipos distintos de serviços: i) redes ambulatoriais para cuidados domiciliários; ii) centros de dia; iii) centros de cuidados “intermitentes” (estadias de curta-duração, em função do nível de dependência) e iv) casas de cuidados e casas integradas (Hohmann e Ludwig, 2012). Existe uma prioridade política claramente definida no sentido de promover os cuidados domiciliários, em detrimento dos cuidados de institucionalização. Os autores referem ainda que o sistema luxemburguês permite que a maioria dos pacientes que necessitam de cuidados continuados possam permanecer no seu ambiente familiar. Adicionalmente, é (parcialmente) possível substituir os benefícios em espécie fornecidos por uma organização profissional por um cuidador informal (limitado ao número máximo de 10,5 horas por semana). Neste caso, o seguro de CC proporciona uma remuneração ao cuidador e assume os custos com o aconselhamento e do cuidador informal, suportando ainda a sua contribuição para o fundo de pensões.

a) Cuidados Formais

i. Cuidados de institucionalização

Os cuidados de institucionalização são prestados em lares e centros integrados (CIPA). Além da assistência e cuidados de saúde, os pacientes podem beneficiar de assistência com tarefas domésticas, atividades de apoio individuais e de grupo, o fornecimento de equipamentos não-padrão (por exemplo, camas médicas) (Hohmann e Ludwig, 2012).

b) Cuidados Informais

Os cuidadores informais têm direito a um seguro de pensão e as contribuições estão cobertos pelo seguro de CC desde que o cuidador informal não beneficie de uma pensão pessoal (OECD, 2011).

14.13 - Holanda

14.13.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O sistema de saúde holandês está ancorado no sistema de segurança social bismarckiano (Schäfer, Kroneman, Boerma, van den Berg, Westert, Devillé e van Ginneken, 2009). O sistema de saúde holandês combina o financiamento público com provisão privada de serviços de saúde. Existem dois grandes planos de saúde: a Lei de Seguro de Saúde (*Zorgverzekeringswet, Zvw*) - seguro básico obrigatório e a Lei das despesas médicas excepcionais (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, AWBZ*). Desde 2006, fruto da uma reforma do sistema de saúde, que foi introduzida a concorrência regulada no sistema de saúde. Foi criado um único seguro de saúde-base de subscrição obrigatória, com cobertura a toda a população (abrangendo essencialmente medicina familiar, cuidados de maternidade e medicamentos). O quadro regulamentar incentiva a concorrência entre as seguradoras de saúde (através dos prémios nominais) e prestadores de cuidados, respeitando simultaneamente o princípio de solidariedade e acesso universal. Os cidadãos podem mudar para outro plano de saúde ou seguradora, até ao final de cada ano (De Deken e Maarse, 2013; Daley, Gubb, Clarke e Bidgood, 2011).

A Lei de Seguro de Saúde contém várias disposições destinadas a garantir a solidariedade: i) as seguradoras devem aceitar cada candidato; ii) é proibido a aplicação de um prémio de risco; iii) o governo define o pacote de benefícios; iv) as seguradoras são compensados pelo perfil de risco da sua população segurada através de um sofisticado sistema de equalização de risco; v) as pessoas com baixos rendimentos podem candidatar-se a um subsídio estatal que compense os custos fixos com o prémio de seguro. Os hospitais e asilos são entidades privadas sem fins lucrativos e proibidos de operar numa base lucro-orientada. Os cuidados primários são assegurados em consultórios particulares. Adicionalmente, os médicos de família (clínicos gerais) têm a função de ponto de acesso aos cuidados especializados (exceto nos casos em que os custos dos cuidados especializados são reembolsados pelas seguradoras) (De Deken e Maarse, 2013).

14.13.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

Os CC são sobretudo uma responsabilidade do governo central, no âmbito da lei *AWBZ*, que abrange tanto os cuidados de saúde domiciliários e em instituições. Apenas a prestação de cuidados domiciliários para atividades domésticas está delegada aos municípios, como parte de um processo de descentralização. Verificam-se cerca de 32 agências (geralmente subsidiárias da seguradora principal de cada região, sem orçamento próprio) mandatadas para adquirirem cuidados de saúde de institucionalização e domiciliários com fundos públicos. Os prestadores de cuidados são pagos diretamente do fundo público geral (*AFBZ*) com base em contratos celebrados com as agências de compra. Estas agências não têm qualquer risco financeiro na contratação dos cuidados. As tarifas relativas aos cuidados de institucionalização são reguladas, enquanto os custos/preços relativos aos cuidados domiciliários resultam da negociação entre as agências de compra e os respectivos prestadores de cuidados. Os prestadores de cuidados formais são normalmente organizações sem fins lucrativos, enquanto o mercado dos cuidados domiciliários é concorrencial (Schut, Sorbe e Høj, 2013). Os beneficiários dos CC suportam ainda um copagamento com base no rendimento, que abrange no entanto apenas uma pequena parte dos custos totais (De Deken e Maarse, 2013).

A elegibilidade no acesso aos cuidados de saúde é aferida por um centro de avaliação independente (*Centrum Indicatiestelling Zorg; CIZ*), que decide o tipo de cuidados (domiciliários ou de institucionalização) e a duração/quantidade dos mesmos. Os pacientes podem por optar receber cuidados em espécie, ou via apoio financeiro (equivalente a 75% dos custos dos cuidados em espécie). No caso do apoio domiciliário de cariz social (ajuda para atividades domésticas), cabe aos municípios realizar a avaliação da elegibilidade (Schut *et al.*, 2013). Neste caso, a Lei de Apoio Social (*Wmo*), em vigor desde 2007, enquadra a remuneração dos cuidadores. Os municípios recebem uma subvenção estatal de prestação de serviços que anteriormente era abrangida pela *AWBZ* (De Deken e Maarse, 2013).

14.13.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

Os CC consistem em cuidados de institucionalização, domiciliários e de cuidados informais.

a) Cuidados Formais

i. Cuidados de institucionalização

Existem 10 tipos diferentes de cuidados (*ZZPs; zorgzwaartepakketten*), desde cuidados abrigados com alguma ajuda a cuidados abrigados com ajuda intensiva, com ênfase nos cuidados de saúde; existem ainda os serviços específicos de reabilitação e cuidados paliativos. Cada um destes pacotes representa uma combinação de diferentes funções de cuidado no âmbito do AWBZ. Para os cuidados de institucionalização, certos tipos de cuidados que envolvam alojamento (e respetivos cuidados sociais, como alimentação, limpeza, etc.) estão também incluídos no AWBZ. No entanto, os residentes são chamados a pagar uma contribuição definida em função do seu rendimento (De Deken e Maarse, 2013; Mot e Aouragh, 2010). Os cuidados mais intensivos são prestados em asilos e casas de cuidados e os menos intensos em casas residenciais para os idosos, onde os pacientes detêm o seu próprio apartamento/quarto (Mot e Aouragh, 2010).

- **Casas de Cuidados e Casas Residenciais**

As casas de cuidados são especialmente para pessoas com graves condições de saúde que necessitam de cuidados de saúde e enfermagem constantes. Por sua vez, as casas residenciais fornecem alojamento para pessoas que precisam de menores cuidados. No entanto, os cuidados prestados nestes dois tipos de unidades tornou-se mais complexo e difusa a sua distinção (Schäfer *et al.* 2009). De acordo com os autores, a substituição vem ocorrendo das casas de cuidados para as casas residenciais e destas para os cuidados de dia.

ii. Serviço de Apoio Domiciliário

Os CC de base comunitária assumem a forma de cuidados e ajuda domiciliária, cuidados de saúde e tratamento pessoais. Inclui, assistência diária em grupo ou individual. Este apoio pode ser assegurado em espécie ou sob a forma de ajuda financeira. Estes serviços são assegurados por organizações de assistência domiciliar, casas residenciais e casas de cuidados.

b) Cuidados Informais

Quando comparados com os países do Sul e da Europa Central, os cuidados informais não detêm grande expressividade na Holanda. A norma social dominante é que o governo é em grande parte responsável pelos idosos, ao passo que os pais são os responsáveis por cuidar dos seus próprios filhos. Não obstante, nos últimos anos tem havido um foco maior na política de

saúde para providenciar apoio aos cuidadores informais. Os pacientes podem optar por redirecionar uma parte do seu orçamento para comprar cuidados de um profissional, bem como cuidados informais. Adicionalmente, e mediante o preenchimento de certos requisitos, há um apoio anual (com o valor máximo de € 250 - *mantelzorgcompliment* - atribuído pelo Ministério da Saúde, para o qual o paciente pode escolher qual cuidador informal a deve receber o subsídio (Schäfer *et al.* 2009).

O Wmo atribuiu formalmente ao conselho local a tarefa de apoiar os cuidadores informais. De entre os apoios concedidos destacam-se, por exemplo, informação e aconselhamento direto ou o financiamento de organizações prestadoras destes serviços. Adicionalmente, o apoio para descanso do cuidador (*e.g.*, cuidados de dia e de noite) podem ser financiados pelo AWBZ. Existem ainda regras para licenças de descanso, que podem ser remuneradas ou não (Mot e Aouragh, 2010).

14.14 - Áustria

14.14.1 - Serviços de Saúde e Sociais

As competências no âmbito do sistema de saúde e assistência social austríacos são fragmentados. As competências de tomada de decisão no sector da saúde dividem-se entre o Governo Federal, o poder regional (Länder) e as organizações sociais devidamente autorizadas (a Federação das Instituições de Seguros Sociais - HVSV) e as associações dos profissionais de saúde desempenham um papel importante no seguro social estatutário (seguro obrigatório) e formam uma rede de prestação de serviços, organizada de forma corporativa). Grande parte das atribuições do Governo Federal estão delegadas no poder regional e nas instituições de seguro social. No entanto, o Governo Federal mantém um papel importante na formulação de políticas e enquanto autoridade de supervisão na aplicação das leis relativas à prestação de cuidados de saúde. Detém ainda competências importantes na formação dos profissionais de saúde. No âmbito do quadro legalmente definido, prestação de cuidados de saúde e seu financiamento é assegurado através desta cooperação. A organização do seguro social obrigatório é legitimada por estruturas governamentais democraticamente eleitas. Possui assim soberania descentralizada sobre a receita de contribuições dos membros e negocia contratos com os prestadores de serviços (Hofmarcher, 2006).

No âmbito dos CC, os cuidados de internamento, de saúde e sociais (hospitais, casas de repouso, casas residenciais, entre outros, e serviços sociais baseados no domicílio) estão

sujeitos a legislação e administração provincial. O estado federal deve apenas aprovar leis elementares nesta área, enquanto as províncias têm responsabilidade e a autoridade da sua implementação (Czypionka, Kraus e Kalmar, 2012).

14.14.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

A elegibilidade aos benefícios de prestação de cuidados continuados radica fortemente no grau de necessidade (isto é, está definido em função do grau de dependência do paciente), independentemente da sua capacidade financeira). A avaliação da necessidade de cuidados é baseada na opinião de médicos-especialistas, complementada pela avaliação de representantes de outras áreas (por exemplo, enfermagem). A avaliação é geralmente efetuada no domicílio do paciente, sendo possível, se o paciente o requerer, uma terceira parte de confiança, estar presente. A decisão de elegibilidade é comunicada por meio de uma notificação oficial, havendo a possibilidade de se recorrer dessa decisão ao Tribunal Social e do Trabalho. A avaliação médica, bem como o apoio financeiro para pagamento dos cuidados são realizadas por instituições de segurança social, nomeadamente seguro de pensão e seguro de acidentes. A lei define sete níveis de necessidade de cuidados e correspondentes montantes de assistência financeira (Riedel e Kraus, 2010).

14.14.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

A organização da prestação de CC está orientada para a promoção de independência e autonomia, e assenta na prestação de uma combinação de benefícios financeiros e cuidados de saúde em espécie. Sendo a componente financeira a parte mais importante do sistema de CC, o programa de benefícios financeiros está definido a nível federal e provincial (lei do apoio financeiro para os cuidados continuados, *Bundespflegegeld*). As pessoas que necessitam de assistência não abrangidas por esta lei (nomeadamente, pessoas com deficiência ou beneficiários de assistência social) podem solicitar apoio financeiro provincial (*Landespflegegeld*). Os apoios financeiros podem ser utilizados para adquirir serviços de cuidados formais a prestadores públicos ou privados, ou ainda para remunerar a prestação de cuidados informal. Apenas nos casos em que o rendimento (incluindo o apoio financeiro) do paciente é insuficiente para cobrir os custos dos cuidados necessários, o regime de proteção social abrangerá a diferença. A lei estabelece ainda que as províncias têm de desenvolver redes de prestação de cuidados de cariz de institucional, semi-institucional e serviços de cuidados domiciliários com uma cobertura geográfica completa (e.g., as províncias são

obrigadas a fornecer lugares em instituições, centros de dia/noite e cuidados domiciliários) (Riedel e Kraus, 2010).

a) Cuidados Formais

i. Cuidados de institucionalização

Os cuidados de institucionalização são assegurados principalmente por províncias e municípios, ou por organizações religiosas e sem fins lucrativos. Estes serviços incluem geralmente cuidados residenciais, cuidados semi-residenciais e centros de cuidados à noite.

ii. Serviço de Apoio Domiciliário

Os cuidados domiciliários são principalmente prestados pelas organizações sem fins lucrativos, tais como Caritas, Hilfswerk, Cruz Vermelha e Volkshilfe. Incluem, entre outros, os cuidados de enfermagem, serviços terapêuticos móveis, serviços de refeições ao domicílio, serviço de transporte, limpeza doméstica, serviços de lavandaria e apoio ao fim de semana.

b) Cuidados Informais

Existe um conjunto de apoio aos cuidadores informais, nomeadamente: i) apoio financeiro para as contribuições em planos de reforma (o montante do apoio financeiro para o cuidador depende do nível de apoio financeiro que é atribuído ao paciente. Pelo menos o nível 4 é necessário para os cuidadores possam receber apoio financeiro); ii) apoio financeiro aos cuidados de repouso: apoio financeiro temporalmente limitado, destinado ao financiamento cuidados de repouso; iii) o sistema de licença familiar que permite ao cuidador informal uma licença de trabalho e/ou a mudança do horário de trabalho de modo prestar cuidados a familiares com doença terminal. Está limitado a um período de seis meses.

14.15 - Suíça

14.15.1 - Serviços de Saúde e Sociais

A organização do sistema de saúde reflete o liberalismo e federalismo, que caracterizam o sistema político suíço. O sistema é assim altamente descentralizado. Os cantões suíços são em grande parte responsáveis pela prestação de cuidados de saúde e as seguradoras operam principalmente numa base regional. O papel do governo nacional é limitada pela Constituição

e a intervenção do Estado só ocorre em última instância quando a iniciativa privada não consegue produzir resultados satisfatórios (Daley, Gubb, Clarke e Bidgood, 2007).

A lei do Seguro de doença, aprovada em 1994, definiu atual sistema de saúde suíço, ao introduzir um sistema de concorrência perfeita, com total cobertura ao nível do seguro básico de saúde. Assistiu-se assim à mudança de um sistema de seguro de saúde voluntário para um sistema de seguro de saúde universal e obrigatório. Este seguro é restrito ao tratamento médico considerado adequado, clinicamente eficaz e economicamente viável. Os pacientes estão restritos ao seu cantão de residência, não podendo ainda ser alvo de cuidados em hospitais que não estejam credenciados para efeitos de reembolso de despesas. Têm no entanto a possibilidade de alterar de prestador de cuidados até duas vezes por ano, sendo a escolha informada e suportada por informação pública sobre as companhias de seguros de saúde que estão a operar no mercado (Daley *et al.*, 2007; Bonoli, Braun e Trein, 2014). O sistema de seguro de saúde assenta em três pilares: o seguro básico de saúde obrigatório (doença, acidente e maternidade), o seguro de saúde complementar, de base voluntária (cobre custos com quartos privados ou semiprivados em hospitais e tratamentos específicos), e o seguro voluntário de prestações pecuniárias diárias. Estes seguros são oferecidos por agências de seguros de saúde privados. No caso do seguro básico de saúde, as seguradoras não estão autorizadas a realizar lucros (integram o sistema de segurança social) (Bonoli *et al.*, 2104).

14.15.2 - Financiamento e Elegibilidade no acesso aos Cuidados Continuados

O sistema de CC é tão descentralizado como o sistema de saúde. A nível nacional, a LAMal é a instituição mais importante no âmbito das políticas. Financia os cuidados médicos de ambulatório. Outros serviços tais como a assistência social, atividades de terapia e internamento nas casas de cuidados são faturados diretamente ao paciente. Os seguros de saúde, os cantões e os municípios financiam diretamente cerca de 40% dos custos com CC. Os restantes 60% são cobertos pelas famílias. No entanto, as prestações sociais (*e.g.*, subsídios de invalidez) cobrem ainda 24% do total das despesas, pelo que as famílias suportam 36% do custo. O acesso aos CC está dependente dos meios financeiros de cada paciente. Os seguros de saúde cobrem os cuidados de ambulatório prestados pelo Spitex desde que prescritos por um profissional de saúde. Os pacientes podem ainda candidatar-se a benefícios complementares assegurados pelo AHV (*Alters und Hinterbliebenen-Versicherung* - seguro de velhice e sobrevivência) e IV (*Invalidenversicherung* - seguro de invalidez). Nas situações de não cobertura nem de elegibilidade para os benefícios complementares, os

pacientes podem ainda recorrer à fundação ProSenectute (fundação nacional cujo propósito é o minimizar a pobreza na velhice) com centros de nível cantonal e regional (Bonoli *et al.*, 2013).

14.15.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

De acordo com a Constituição Federal cabe às autoridades sub-nacionais a responsabilidade sobre a prestação de CC: os municípios, e em menor medida os cantões, organizam, fornecem ou asseguram estes cuidados. Contrariamente ao sistema alemão ou holandês, não existe um seguro de CC obrigatório. Os CC são considerados como uma responsabilidade individual e familiar, sendo que parte das despesas está coberta pelo seguro de saúde obrigatório (Lei de Seguro de Saúde, LAMal), e ainda por benefícios sociais complementares (OECD, 2011).

a) Cuidados Formais

A prestação de CC ocorre quer nas casas de cuidados, nas alas de enfermagem de lares de idosos ou instituições para pessoas incapacitadas, ou ainda em regime ambulatorio. A Spitex é a organização com responsabilidade sobre a prestação de cuidados de ambulatorios.

b) Cuidados Informais

Os cuidados informais desempenham também um papel importante. Não se verificam, contudo, benefícios especiais dirigidos aos cuidadores. Dos apoios referidos na literatura destacam-se licenças de trabalho remuneradas e não remuneradas dependendo do sector/empregador, e ainda horários de trabalho flexíveis. Os cuidadores que coabitam com o familiar-paciente podem usufruir de um bónus, considerado posteriormente no cálculo da pensão de velhice. As deduções fiscais são também possíveis. Foi ainda lançado um projeto-piloto (*Bourse de temps*) com o propósito de incentivar os cuidados informais, que radica na atribuição aos cuidadores de um crédito para as suas próprias necessidades de cuidados futuros (OECD, 2011).

14.16 - Estados Unidos da América

14.16.1 - Serviços de Saúde e Sociais

O Governo Federal através do “Novo Acordo” (*New Deal*) tem implementado vários programas sociais de cariz financeiro, apesar da não enunciação dos direitos sociais na Constituição americana. Cabe a cada Estado organizar a distribuição de fundos dentro dos parâmetros estabelecidos pelo Congresso (Odier, 2010). O sistema de saúde americano, de

inspiração liberal, sem o princípio de cobertura universal e de financiamento público (impostos), caracteriza-se pela descentralização e assenta numa base contratual entre os *stakeholders* privados (seguradoras privadas, instituições de cuidados de saúde, profissionais de saúde e clientes privados que pretendem a prestação de cuidados de saúde). Como consequência desta estratégia não-governamental, a cobertura dos cuidados de saúde não é obrigatória, sendo a sua contratação considerada uma responsabilidade do indivíduo ou da respectiva entidade patronal. Por este facto, dados de 2009 indicavam que, aproximadamente, 50 milhões de pessoas não dispunham de qualquer cobertura de serviços de saúde, sendo o melhor seguro social e de saúde, o pleno emprego. Dados os vários subsistemas de saúde existentes destinados a diferentes populações, é prática comum um indivíduo pertencer, em simultâneo, a diferentes subsistemas, sendo por exemplo, detentor de um seguro público e outro privado. Enquanto o sistema público combina medidas de seguro social destinados aos idosos com programas de assistência para as famílias detentoras de um nível socioeconómico mais baixo (sendo os respectivos benefícios assegurados através da despesa pública), os planos de seguro privados assentam, geralmente, em seguros de saúde oferecidos pela entidade patronal ou adquiridos particularmente.

Os dois programas de financiamento público, criados pelo Governo federal, na década de 60, destinados a idosos ou com incapacidade, foram o *Medicare* e o *Medicaid*. O *Medicare* consiste num seguro de saúde básico para idosos (a partir dos 65 anos) e/ ou pessoas com incapacidade, independentemente do seu nível de rendimento. É constituído pelo seguro hospitalar” (*Hospital Insurance, HI*) de cariz obrigatório (cobrindo, mediante o preenchimento de alguns requisitos, os cuidados de saúde de recuperação, a assistência domiciliária e os cuidados paliativos) e o seguro médico suplementar (*Supplementary Medical Insurance, SMI*) de índole opcional (cobrindo o custo das consultas, serviços domiciliários e os testes laboratoriais). O *Medicaid* consubstancia-se num seguro de saúde para os mais desfavorecidos, sendo a elegibilidade definida com base na situação económico-financeira do indivíduo. De origem, simultaneamente, estatal e federal, a sua aplicação varia de Estado para Estado, em função do respectivo orçamento. Está assente no princípio de medidas estruturais no sentido de compensar, de certa forma, as desigualdades, quer de recursos, como de especificidades populacionais, nomeadamente em termos epidemiológicos e de saúde. Salienta-se ainda, a título de exemplo, outros programas, o seguro de saúde estatal para crianças (*State Children’s Health Insurance*) de índole complementar ao *Medicaid*.

A prestação de cuidados ao abrigo do seguro privado de saúde funciona de acordo com o pressuposto de garantia, quer de eficiência económica como de equidade, em função do contrato de serviços estabelecido. Espera-se que o livre mercado assegure a devida regulação assim como melhor cobertura a um menor custo. Nos Estados Unidos, a subscrição de seguros privados de saúde é estritamente voluntária, sendo a maioria dos mesmos estabelecidos no âmbito de contratos de trabalho (Odiar, 2010). Os CC apresentam particularidades que os distinguem dos restantes tipos de cuidados, realçando a importância atribuída à qualidade de vida enquanto foco central das políticas e reformas prosseguidas neste domínio (Konetzka e Werner, 2010). Caracterizam, assim, os cuidados continuados: i) a difícil separação do quotidiano; ii) a elevada fragmentação na sua prestação e financiamento, o que coloca entraves aos utilizadores economicamente mais frágeis na transição entre vários serviços financiados por diversas entidades, conduzindo, por sua vez, a situações de não satisfação das necessidades, bem como de descontinuidade na prestação de cuidados. Paralelamente, os prestadores de cuidados, financiados por várias fontes, deparam-se, tanto com incentivos conflituosos relativos à prossecução da melhoria qualidade, como na escassez de incentivos para a prestação de cuidados custo-eficientes (Grabowski, 2007, citado pelos autores) e iii) a preferência dos pacientes pelos cuidados domiciliários (versus cuidados de institucionalização), pelo que a prestação de cuidados continuados deve ser preferencialmente realizada no domicílio dos pacientes ou em estruturas baseadas na comunidade local.

Com o objetivo de melhoria da qualidade clínica no sector da saúde, nomeadamente nos cuidados prestados, quer nas casas de cuidados e nos cuidados domiciliários, duas reformas foram implementadas, o *reporting* e o *pay-for-performance*³⁶ (Konetzka e Werner, 2010). Destacam-se aqui, a título de exemplo: i) o *reporting* público das casas de cuidados e das unidades de saúde; ii) *pay-for-performance* no *Medicaid* para as casas de cuidados (cuja aplicação apenas se verifica em alguns Estados americanos) e iii) as demonstrações da *pay-for-performance* no *Medicare* nas casas de cuidados e nos cuidados domiciliários. Subjacentes à sua implementação estão as premissas: i) mediante os incentivos adequados, os prestadores de cuidados realizarão com vista à prossecução das mais eficientes e eficazes

³⁶ O *pay-for-performance* é geralmente utilizado conjuntamente com o *public reporting*. Envolve incentivos financeiros diretos com o intuito de motivar os prestadores de cuidados para a melhoria da qualidade do cuidado avaliado. Normalmente, os bónus/compensações são pagos em função do alcance de metas de níveis de qualidade representados por cotações nas medidas de qualidade escolhidas. Verifica-se também (tal como no *public reporting*) a variante na qual os bónus/compensações são pagos mediante a melhoria/aumento das cotações numa lógica temporal. Há assim a criação de incentivos para a competição entre os prestadores de cuidados na questão da qualidade. Contrariamente ao *public reporting*, no *pay-for-performance* os incentivos são pagos mesmo na ausência de resposta pelo consumidor. De uma forma geral estes incentivos são utilizados para investimentos necessários ao apoio da melhoria da qualidade (formação ou contratação de pessoal).

formas de melhoria da qualidade; ii) mediante a informação adequada, os consumidores optarão pelas unidades e cuidados mais apropriados em função das suas necessidades e/ou preferências.

São exemplos destas iniciativas, os programas *Program of All-inclusive Care for the Elderly*, *PACE*³⁷ e o *National Long-Term Care Demonstration (Channeling)* (Norton, 2000), assim como o *Evercare*³⁸ e os planos específicos de saúde em função das necessidades do utente³⁹ (Konetzka e Werner, 2010). O *PACE* consagra-se na gestão de um cuidado que combine os cuidados agudos e cuidados continuados. Tendo por teto o valor correspondente ao *Medicaid* e *Medicare* combinadas, os participantes não pagam qualquer participação ou franquia por adicionais serviços. Uma equipa interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, e terapeutas coordenam um plano de saúde que é personalizado. Por razões que se prendem com a eficácia do custo, este programa advoga a prestação dos cuidados num único centro hospitalar. O *National Long-Term Care Demonstration* assegura a gestão dos cuidados continuados domiciliários e dos cuidados continuados baseados na comunidade. Os resultados dos estudos⁴⁰ realizados sobre o *Channeling* evidenciaram que a combinação destes dois serviços não permitiu a redução dos custos por motivo das dificuldades detectadas na identificação dos pacientes em risco de institucionalização (estes pacientes consagrariam o potencial da redução do custo pretendido). Os estudos mostraram, contudo, benefícios, embora reduzidos, para os prestadores de cuidados; que os cuidados domiciliários não substituem o cuidado informal prestado pelos familiares; e que os benefícios da identificação dos cuidados domiciliários e cuidados baseados na comunidade são limitados, não compensando a respectiva despesa.

14.16.2 - Financiamento e Elegibilidade no Acesso aos Cuidados Continuados

O financiamento e elegibilidade no acesso aos CC refletem a política prosseguida nos cuidados de saúde gerais. Assim, apenas mediante a subscrição, estritamente voluntária, dos

³⁷ Em 1997, o *PACE* providenciou cuidados integrados e financiamento em 11 locais e 9 estados, tendo duplicado o número de locais em 2000

³⁸ O *Evercare* consubstancia-se num modelo de prestação de cuidados vocacionado para pessoas idosas em situação de fragilidade, combinando avaliações de carácter clínico, efetuadas por enfermeiros, e a gestão intensiva de caso. Distingue-se em três aspetos: análise de dados com vista à identificação de pacientes de alto risco, redesenho das funções do pessoal de cuidados por meio de um novo modelo de prática clínica avançada (*advanced practice nurse, APN*) e a reengenharia de processo, i.e, a organização da prestação de cuidados em função das necessidades dos pacientes (Hudson, 2005).

³⁹ Grabowski (2007 e 2009, citado pelos autores) referem contudo que os seus impactos, tanto ao nível dos custos, como dos benefícios, são ainda reduzidos.

⁴⁰ Vide a Edição Especial da *Health Services Research*, Abril de 1988, Rabiner, Stearns e Mutran (1994), Kemper e Pezzin (1996), Pezzin, Kemper e Reschovsky (1996) – citados pelos autores.

seguros privados de saúde ou de índole estatal (*Medicare e Medicaid*) é que a população poderá ter acesso ao usufruto de cuidados continuados. Conforme explicitado anteriormente, o acesso aos seguros de base estatal obedece a requisitos ao nível das condições financeiras e de grau de incapacidade/dependência apresentadas pelo requerente.

14.16.3 - Formas de Prestação de Cuidados Continuados

A condição de saúde física e mental, bem como a situação financeira e familiar são fatores determinantes na escolha do tipo de cuidados continuados. Os cuidados continuados cobrem um vasto conjunto de serviços, desde os cuidados informais, prestados por um vizinho, aos cuidados de institucionalização *full-time (around-the-clock-nursing)* (Norton, 2000).

a) Cuidados Formais

i. Serviços Baseados na Comunidade

Prestados por várias comunidades, estes serviços traduzem-se na ajuda às pessoas dependentes (idosos e pessoas com incapacidade) no desempenho de uma variedade de atividades de índole pessoal⁴¹. Incluem os serviços de entrega de refeições (*Meals-on-Wheels*), serviços de transporte, cuidados pessoais, tarefas domésticas, cuidados de dia e um conjunto de outras atividades em centros de terceira idade. São geralmente gratuitos ou de baixo custo para os indivíduos que se qualificam. Dependendo do local, poderão, adicionalmente, incluir os serviços de gestão financeira (*financial management*), acompanhamento do paciente através de telefonemas regulares (*telephone reassurance*). São coordenados por organizações locais - agências locais para o envelhecimento, no sentido da promoção e independência e dignidade dos idosos.

ii. Serviços de Apoio Domiciliário

Estes cuidados, assegurados por um cuidador pago para o efeito, configuram uma das alternativas aos cuidados continuados informais. Os cuidados domiciliários podem ir desde a ajuda periódica com a atividade de compras e de limpeza aos serviços a tempo inteiro. Desde a década de 90, estes serviços evidenciaram uma rápida expansão. Das pessoas mais propícias a receberem este tipo de cuidados destacam-se aquelas com maior nível de incapacitação física. Os custos de expansão estimados desta forma de cuidados dependem grandemente do tipo de utilização que é dado pelos pacientes a este serviço, ou seja, se este é utilizado na qualidade de complemento ou em substituição dos outros serviços de saúde. Não obstante, os

⁴¹ <http://www.medicare.gov/>.

cuidados domiciliários públicos não se têm configurado numa forma eficaz de poupança enquanto alternativa às casas de cuidados e de fomento da melhoria da qualidade de vida dos idosos. Questões morais têm sido levantadas relativamente aos cuidados domiciliários públicos (Norton, 2000).

iii. Cuidados de Saúde Domiciliários

Os cuidados de saúde domiciliários são prestados por profissionais de saúde, licenciados, por exemplo, cuidados de enfermagem especializados ou de fisioterapia após o tratamento de uma doença ou lesão⁴². Estes serviços serão reembolsados pelo *Medicare* mediante os requisitos definidos. Para os pacientes não cobertos por este seguro, é possível, a contratação de agências de cuidados que assegurarão a prestação destes serviços. Em função da localização, os cuidados de saúde domiciliários podem englobar os seguintes serviços: i) cuidados de saúde especializados; ii) cuidados domiciliários e de companhia; iii) cuidados de saúde personalizados; iv) cuidados temporários; v) equipamento médico; vi) serviços de manutenção e reparação, e vii) cuidados paliativos.

iv. Apartamentos de Aluguer

Um *In-Law Apartment* consiste no aluguer de um apartamento isolado ou parte de uma habitação, num complexo/lote residencial de cariz familiar ou individual. Poderá ainda oferecer um espaço habitacional para o prestador de cuidados.

v. Habitação para Idosos e Pessoas Portadoras de Deficiência (*Housing for Aging and Disabled Individuals*)

Os pacientes, integrados num complexo habitacional, usufruem de serviços de preparação de refeições, limpeza, compras, etc. O processo de acesso a estes serviços inicia-se com o pedido junto da agência federal ou estadual, que avaliará e decidirá sobre a elegibilidade.

vi. Complexos Residenciais

As *board and care homes* são complexos residenciais prestadores de serviços de apoio, não estando tão direcionadas para a prestação de cuidados médicos como as casas de cuidados (Norton, 2000). Os seus utentes não apresentam um grau de necessidade de cuidados de saúde elevado. Estas unidades⁴³, geralmente de menor dimensão mas em número superior às casas de cuidados, providenciam alojamento, refeições, monitorização (segurança) e atividades para

⁴² <http://www.medicare.gov/>.

⁴³ Também designadas de *personal care homes*, *domiciliary care homes* e *residential care homes*, *homes for the aged*, *adult foster homes* e *assisted living facilities*.

os idosos. Asseguram também alguma assistência com a medicação, cuidados pessoais e atividades de vivência diária. Têm como vantagens sobre as casas de cuidados, o facto de proporcionarem um ambiente caseiro aos residentes e de serem menos dispendiosas. Cerca de 80% das instituições são licenciadas e, das não licenciadas, 60% são privadas.

vii. Cuidados Assistidos

Esta forma de cuidados proporciona assistência às atividades diárias, como alimentação, cuidados de higiene, medicação e, quando necessário, idas a consultas médicas. Os moradores vivem muitas vezes no seu próprio quarto ou apartamento pertencente a um complexo residencial, partilhando as refeições com os restantes residentes, e onde são prestadas atividades sociais e recreativas. Alguns complexos asseguram ainda cuidados de saúde. Aos moradores é requerido uma mensalidade, bem como o pagamento de taxas adicionais em função dos serviços requeridos. Os preços variam de complexo para complexo, dependendo da sua localização e tipos de assistência.

viii. Comunidades de Retiro de Cuidados Continuados (CCRC)

Os idosos com maior capacidade financeira tendem a optar por esta modalidade, uma vez que combinam as características da comunidade residencial com o seguro de saúde de CC. Mediante o pagamento de uma taxa de entrada (geralmente elevada), os residentes alugam um apartamento com renda mensal numa estrutura-tipo-comunidade. Em caso de deterioração do estado de saúde, os residentes recebem cuidados de saúde primários, por um custo adicional, geralmente numa casa de cuidados situada no local. De forma adicional, as CCRC providenciam uma vasta gama de atividades (alimentação e assistência nas tarefas diárias e outros serviços). Os resultados demonstraram um decréscimo de 13% na utilização das casas de cuidados e de 5% na utilização dos cuidados pessoais em favor das CCRC. Não obstante, dado o excessivo custo que lhe está associado, as CCRC não configuram a solução generalizada, uma vez que não estão acessíveis à maioria das pessoas (Norton, 2000).

ix. Casas de Cuidados

Estas unidades destinam-se a pessoas cujo grau de dependência no desempenho das atividades diárias (devido a problemas físicos, emocionais ou mentais), não permite os cuidados no seu domicílio ou baseados na comunidade. Esta forma de prestação de cuidados proporciona um conjunto de cuidados pessoais e de saúde, embora para a grande maioria dos dependentes apenas necessita de serviços de apoio, tais como vestir, tomar banho, etc. Contrariamente às unidades hospitalares, são caracterizadas pela prossecução do lucro na sua atividade. Não

obstante, uma grande parte destas instituições apresenta listas de espera em permanência, surgindo as vagas apenas em situação de morte ou de saída de residentes. A duração da estadia numa casa de cuidados pode oscilar entre alguns dias, semanas ou anos⁴⁴. Esta forma de prestação de cuidados é dispendiosa, sendo a taxa de reembolso cerca de 10% a 30% inferior para um residente com o *Medicaid*. No caso do *Medicare*, esta suporta apenas cerca de 11% das receitas dado só cobrir a prestação de cuidados que se segue ao período de internamento, e até ao máximo de 100 dias. Já o seguro privado associado aos cuidados continuados é limitado, suportando apenas 5,2% das receitas. Tais variações na duração da estadia e a falta de seguros completos impõem um custo substancial que é imputado aos pacientes e idosos no acesso a estes cuidados. Visando limitar a expansão das despesas do *Medicaid*, a oferta de casas de cuidados nos EUA tem sido parcialmente restrita por regulamentação ao nível da certificação de necessidade destas unidades (exemplo, taxa de ocupação ou rácio cama por paciente) ao nível estatal (Norton, 2000).

b) Cuidados Informais

Apesar da maior visibilidade atribuída às casas de cuidados, a grande maioria dos cuidados continuados, sobretudo para idosos, é prestada informalmente. Dada a dificuldade de quantificação da extensão de prestação deste tipo de serviço, é globalmente assumido que representa cerca de dois terços dos cuidados prestados. As esposas lideram as estatísticas na qualidade de principal prestador de cuidados, sendo seguidas pelos descendentes, particularmente as filhas (mais de três quartos) devido à mais baixa média de custo/oportunidade na afetação de tempo que as mesmas apresentam. Os irmãos, noras, netos, vizinhos e terceiros representam os restantes prestadores de cuidados. O tempo aplicado à atividade de prestação dos cuidados continuados é retirado ao tempo que é dedicado, quer ao trabalho, quer às atividades de lazer. Dos prestadores de cuidados, cerca de 11% das filhas e 5% dos filhos abdicam do seu trabalho/emprego para se dedicarem a tempo inteiro a esta atividade (Norton, 2000).

⁴⁴ Ao longo do tempo é possível identificar que os pacientes apresentam, na generalidade, um historial de internamentos, sendo expectável que, entre 15% a 20%, recorram de forma cumulativa (no equivalente a 5 anos) às casas de cuidados (Norton, 2000).

Anexo 15 - Nomenclatura das Formas de Prestação de Cuidados Continuados

	Cuidados formais	Serviços PT	Serviços EN
Finlândia	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Centros hospitalares	<i>Health center hospitals</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casas residenciais	<i>Residential homes</i>
		Abrigos domiciliários/casas abrigadas	<i>Sheltered housing</i>
		Casas de cuidados	<i>Nursing homes</i>
		Hospitais-dia	<i>Day hospitals</i>
		Centros de dia	<i>Day care centres</i>
Cuidados de dia	<i>Part-day nursing</i>		
Casas prestadoras de serviços	<i>Service homes</i>		
Cuidados Domiciliários	Cuidados domiciliários	<i>Care at home</i>	
	Cuidados no domicílio	<i>Home nursing</i>	
	Serviços de apoio domiciliário	<i>Home care services</i>	
Outros Apoios	n.a	n.a	
Suécia	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	n.a	n.a
	Residenciais e Semi-residenciais	Residências de segurança	<i>Safety residents, Trygghetsboende</i>
		Atividades de dia	<i>Day activities</i>
		Cuidados de curto prazo	<i>short-term care, Korttidsvård</i>
	Cuidados Domiciliários	Cuidados de base domiciliária	<i>Home care/home help</i>
		- assistência/ajuda doméstica	<i>Home nursing care</i>
- cuidados de saúde		<i>Meals services</i>	
Serviços de refeições		<i>Home adaptation</i>	
Adaptação domiciliária			
Outros Apoios	Alarmes de segurança pessoal	<i>Personal safety alarms</i>	
	Serviços de transportes	<i>Transportation services</i>	
Na caracterização dos cuidados continuados, são distinguidos os cuidados de institucionalização e semi-residenciais (institutional care/ semi-institutional care)			
Noruega	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	n.a	n.a
	Residenciais e Semi-residenciais	Casas de cuidados	<i>Nursing homes (sykehjem)</i>
		Abrigos domiciliários/casas abrigadas	<i>Sheltered houses (Upleie-og omsorgsboliger)</i>
		Centros de cuidados de dia	<i>Day care centres</i>
		Centros de dia para idosos	<i>Eldery day-care centres</i>
		Casas privadas	<i>Private homes</i>
	Cuidados Domiciliários <i>home-based services (hjemmebaserte tjenester)</i>	Apoio domiciliário de base comunitária	<i>Community-based home care</i>
		Casas de cuidados residenciais	<i>Residential care homes</i>
		Casas de cuidados de cariz municipal	<i>Municipal care homes</i>
Serviços de cuidados de saúde domiciliários		<i>Home nursing services</i>	
Outros	n.a	n.a	
Na caracterização dos cuidados continuados, são distinguidos os cuidados municipais e não-municipais			

	Cuidados formais	Serviços PT	Serviços EN
Dinamarca	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	n.a	n.a
	Residenciais e Semi-residenciais	Residências próximas das unidades de cuidados	<i>Modern close-care accommodations</i>
		Casas de cuidados (convencionais)	<i>(Conventional) nursing homes</i>
		Abrigos domiciliários	<i>Sheltered accommodation</i>
Casas de dia/ centros de dia		<i>Day homes/day centers</i>	
Cuidados Domiciliários	Centros comunitários	<i>Community centers</i>	
	Residência particular	<i>Private home</i>	
	Assistência domiciliária	<i>Home help</i>	
	Serviços de apoio domiciliário	<i>Home care services</i>	
Outros Apoios	Cuidados de saúde domiciliários	<i>Home nursing</i>	
	Cuidadores empregados ao abrigo de programas para idosos (ajudantes/assistentes domiciliários)	<i>Homemakers/housekeepers</i>	
Reino Unido	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Cuidados hospitalares continuados/ de curta duração	<i>long-stay hospital provision/ short stay intermediate care</i>
		Hospitais-dia	<i>Day care in day hospitals</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casas de cuidados residenciais	<i>Residential care homes</i>
		Casas de cuidados	<i>Nursing homes</i>
Cuidados Domiciliários	Cuidados de dia em centros	<i>Day care in day centers</i>	
	Serviços de apoio domiciliário	<i>Home care/home help services</i>	
	Cuidados de saúde comunitários	<i>Community nursing services</i>	
	Serviços de entrega de refeições ou em espaços próprios	<i>Meals on wheels or in lunch clubs</i>	
	Quiropodia	<i>Chiropody</i>	
Outros Apoios	Serviços de terapia	<i>Therapy services</i>	
	Apoio doméstico privado	<i>Private domestic help</i>	
Itália	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições hospitalares de internamento e de reabilitação	<i>Hospital long stay and rehabilitation settings</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Habitações residenciais	<i>Residential homes (Presidi Socio Assistenziali - PSA)</i>
		Casas de cuidados	<i>Nursing houses/homes (Residenze Sanitarie Assistenziali, RSA)</i>
	Cuidados Domiciliários	Assistência domiciliária	<i>Home help</i>
Cuidados domiciliários integrados		<i>Integrated domiciliary care (Assistenza Domiciliare Integrata)</i>	
Serviços de apoio domiciliário de base comunitária		<i>Community home care</i>	
Apoio domiciliário privado		<i>Private home services</i>	
Outros Apoios	Apoio de cuidados pessoais	<i>Personnal services</i>	
	Outros Apoios	n.a	n.a

Na caracterização dos CC, são distinguidos os cuidados de institucionalização, os cuidados domiciliários de financiamento público (*publicly funded home care*) e ainda os cuidados comunitários.

	Cuidados formais	Serviços PT	Serviços EN
Espanha	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições hospitalares de internamento e reabilitação	<i>Hospitals</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Centros residenciais	<i>Residential centres</i>
		Casa de cuidados	<i>Nursing homes</i>
		<i>Centros de dia/noite</i>	<i>Day Centres/ Night Centres</i>
		Apartamentos residenciais	<i>Residential apartments</i>
Casas protetoras	<i>Protective houses</i>		
Cuidados de adoção	<i>Foster care</i>		
Cuidados Domiciliários	Assistência domiciliária de base comunitária	<i>Home help service</i>	
Outros Apoios	Telemática	<i>Telematics</i>	
Na caracterização dos cuidados continuados, são distinguidos os cuidados semi-residenciais (<i>semi-institutional care</i>)			
Grécia	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições hospitalares e de reabilitação - centros de cuidado aberto	<i>Open care centres for the elderly, KAPIs</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casas de cuidados	<i>Nursing homes</i>
		Centros de dia	<i>Day centers</i>
	Cuidados Domiciliários	Apoio/assistência domiciliária Apoio de cuidados pessoais	<i>Aid at domicile</i>
Outros Apoios	n.a	<i>n.a</i>	
Alemanha	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	n.a	n.a
	Residenciais e Semi-residenciais	Novas formas de cuidados de vida diária	<i>New forms of living arrangements</i>
		Casa de cuidados	<i>Nursing homes</i>
	Cuidados Domiciliários	Serviços de apoio domiciliário	<i>Home care services</i>
Outros Apoios	n.a	<i>n.a</i>	
Bélgica	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	n.a	<i>n.a</i>
	Residenciais e Semi-residenciais (transmural care)	Residências para os idosos (casas de repouso e de cuidados)	<i>Homes for the elderly (rest and nursing homes)</i>
		Casas de cuidados	<i>Nursing homes</i>
		Centros de dia	<i>Day care centres</i>
		Serviços de residência	<i>Service flats</i>
Centros de estadia de curta duração	<i>Short-stay centres</i>		
Cuidados Domiciliários	Cuidados de saúde domiciliários Assistência pessoal e domiciliária	<i>Home nursing care</i> <i>Personal and home help</i>	
Outros Apoios	Subsídios para as pessoas com incapacidade	<i>Allowance for the handicapped</i>	
Na caracterização dos cuidados continuados, são distinguidos os cuidados semi-residenciais (<i>semi-institutional care</i>)			

	Cuidados formais	Serviços PT	Serviços EN
França	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições de cuidados continuados	<i>LTC units in hospital, USLD</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casa de retiro	<i>Retirement homes (etablissement d'hebergement pour personnes âgées, EHPA)</i>
		Habitações residenciais Casas abrigadas Casas de cuidados Serviços de intermediação (base diária ou temporária)	<i>Residential homes (foyers logements) Sheltered housing Nursing homes Accueil de jour/Accueil temporaire</i>
		Cuidados Domiciliários	Cuidados domiciliários sociais Cuidados domiciliários de saúde
	Outros Apoios	n.a	n.a
Luxemburgo	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições de cuidados continuados	<i>In-patient long-term care</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casa de cuidados Centros integrados para idosos	<i>Nursing homes Integrated centres for the elderly</i>
		Cuidados Domiciliários	Cuidados domiciliários sociais Cuidados domiciliários de saúde
	Outros Apoios	n.a	n.a
	Holanda	Cuidados de Institucionalização	
Hospitalares		Instituições de cuidados continuados	LTC units
Residenciais e Semi-residenciais		Casas abrigadas com assistência moderada	<i>Sheltered living with some assistance</i>
		Casas abrigadas com assistência intensiva	<i>Sheltered living with very intensive assistance</i>
Cuidados Domiciliários		Cuidados de saúde domiciliários	<i>Home nursing care and treatment</i>
		Assistência pessoal e domiciliária	<i>Personal care and home help/ home adjustments</i>
	Serviços de entrega de refeições Serviços de transporte Assistência domiciliária (tarefas domésticas)	<i>Meals on wheels Transport services Home assistance</i>	
Outros Apoios	n.a	n.a	
Áustria	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições de cuidados continuados de curta-duração	<i>Short-term care</i>
		Cuidados de transição	<i>Transitional care</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casas residenciais	<i>Residential homes</i>
		Casas de cuidados	<i>Nursing homes</i>
		Centros de dia	<i>Day care centers</i>
Centros de noite		<i>Night care centers</i>	

	Cuidados Domiciliários	Cuidados de saúde domiciliários Assistência pessoal e domiciliária Serviços de entrega de refeições Serviços de transporte Assistência domiciliária/tarefas domésticas Serviço de 24 horas Visita domiciliária Linhas de emergência	<i>Home nursing care</i> <i>Personal and home care</i> <i>Meals on wheels</i> <i>Transport service</i> <i>Home helpers</i> <i>24-hour care</i> <i>Visiting service</i> <i>Emergency hotlines</i>
	Outros Apoios	Cuidados de substituição	<i>Care during the holidays of the career</i>
Suíça	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	Instituições de cuidados continuados	<i>Inpatient hospital care</i>
	Residenciais e Semi-residenciais	Casas de cuidados	<i>Medical nursing homes</i>
		Centros para idosos	<i>Old-age or disability homes</i>
	Cuidados Domiciliários	Cuidados domiciliários sociais Cuidados domiciliários de saúde	<i>Home-based social-support services</i> <i>Home-based health care</i>
Outros Apoios	n.a	n.a	
EUA	Cuidados de Institucionalização		
	Hospitalares	n.a	n.a
	Residenciais e Semi-residenciais	Complexos residenciais	<i>Board and care homes/In-law apartments</i>
		Casas de cuidados	<i>Nursing homes</i>
		Cuidados assistidos	<i>Assisted living</i>
		Comunidades de retiro e de cuidados continuados	<i>Continuing care retirement communities</i>
		Habituação para idosos e Pessoas Portadoras de Deficiência	<i>Housing for the ageing and disabled individuals</i>
		Casas residenciais de cuidados	<i>Residential care homes</i>
		Cuidados de dia	<i>Adult day care</i>
		Casas de apoio pessoal	<i>Personal care homes</i>
		Cuidados Domiciliários	Cuidados formais domiciliários
	Cuidados de saúde domiciliários		<i>Home health Care</i>
	Cuidados de saúde especializados		<i>Skilled nursing care</i>
	Cuidados domiciliários e de companhia		<i>Homemaker/health aides</i>
	Cuidados de saúde personalizados		<i>Personal care aides</i>
Cuidados temporários (de substituição)	<i>Respite care</i>		
Apoio de equipamento médico	<i>Medical equipment</i>		
Apoio de reparações e manutenção da casa	<i>Home repair and modification</i>		
Outros Apoios	Serviços de entrega de refeições	<i>Meals-on-wheels</i>	
	Cuidados pessoais	<i>Personal Care</i>	
	Tarefas domésticas	<i>Chore services</i>	
	Serviços de transporte	<i>Transportation services</i>	
	Serviços de gestão financeira	<i>Financial management</i>	
Acompanhamento através de telefonemas regulares	<i>Telephone reassurance</i>		

Na caracterização dos cuidados continuados, são ainda distinguidos os cuidados baseados na comunidade (*community-based services*)

Anexo 16 - Listagem das Unidades Hospitalares e de Cuidados Continuados do Estudo II

<i>Milestone 1</i>	<i>Milestone 2</i>	
Unidades Hospitalares	Unidades de Cuidados Continuados	Tipologia*
Hospital 1	Assoc. Socorros Mútuos dos Empregados Comércio de Lisboa	UC
Hospital 2	Cercitop, CRL (Unidade Casal da Mata)	UMDR e ULDM
Hospital 3	Hospital do Mar	UC
Hospital 4	L. Nostrum - Unidade de Cuidados Continuados Integrados	UC, UMDR e ULDM
Hospital 5	LATI - Centro Comunitário du Bocage	UMDR
Hospital 6	Residência Montepio Montijo	UC, UMDR e ULDM
Hospital 7	Residência S. João de Ávila/Instituto S. João de Deus	UC
Hospital 8	Rollar - Alojamento para Idosos, Lda	UMDR e ULDM
Hospital 9	SCM da Amadora	ULDM
Hospital 10	SCM de Arruda dos Vinhos	UMDR e ULDM
Hospital 11	SCM do Bombarral	UC, UMDR e ULDM
Hospital 12	SCM de Coruche	UMDR e ULDM
	SCM do Entroncamento	UC, UMDR e ULDM
n = 12	n = 13	

* UC- unidade de convalescença; UMDR- unidade de média duração e reabilitação; UMLD- unidade de longa duração e manutenção.

Anexo 17 - Caracterização Sociodemográfica dos Pacientes

Variáveis sociodemográficas	Frequência	Porcentagem
Género/ Grupo Etário (n= 181)		
Feminino	102	56,4
18-49	3	2,9
50-64	16	15,7
65-79	43	42,2
> 80	40	39,2
Masculino	79	43,6
18-49	9	11,4
50-64	28	35,4
65-79	30	38,0
> 80	12	15,2
Estado Civil (n= 181)		
Solteiro/a	34	18,8
Casado/a	58	32,0
União de Facto	6	3,3
Divorciado/a	23	12,7
Separado/a	7	3,9
Viúvo/a	53	29,3
Habilitações literárias (n= 181)		
Sem Escolaridade	25	13,8
Ensino Primário (1º estadio)	103	56,9
Ensino Básico (2º estadio)	30	16,6
Ensino Secundário (educação 2)	14	7,7
Ensino Superior (educação pós 2)	9	5,0

Situação profissional (n= 181)		
Baixa/Licença	5	2,8
Desempregado	21	11,6
Doméstica	23	12,7
Empregado	18	9,9
Reformado	114	63
Nacionalidade (n= 181)		
Angola	2	1,1
Brasil	1	,6
Cabo-Verde	1	,6
Espanha	1	,6
Guiné – Bissau	1	,6
Moçambique	1	,6
Portugal	174	96,1

Anexo 17.1 - Concelho do Paciente

	Frequências	Percentagem
Abrantes	2	1,1
Alcanena	2	1,1
Almada	4	2,2
Almeirim	1	,6
Amadora	12	6,6
Azambuja	2	1,1
Barreiro	4	2,2
Cascais	6	3,3
Chamusca	1	,6
Constância	1	,6
Coruche	4	2,2
Golegã	1	,6
Lisboa	51	28,2
Loures	14	7,7
Lourinhã	2	1,1
Mafra	1	,6
Moita	3	1,7
Montijo	2	1,1
Nazaré	1	,6
Odivelas	8	4,4
Oeiras	9	5,0
Palmela	2	1,1
Rio Maior	1	,6
Salvaterra de Magos	3	1,7
Santarém	1	,6
Seixal	9	5,0
Sesimbra	1	,6
Setúbal	12	6,6
Sintra	12	6,6
Sobral de Monte Agraço	1	,6
Tomar	1	,6
Torres Novas	1	,6
Torres Vedras	2	1,1
Vila Franca de Xira	3	1,7
Vila Nova da Barquinha	1	,6
Total	181	100,0

Anexo 17.2 - Distribuição dos Pacientes pelas EGA Referenciadoras (hospitais)

	Frequência	Percentagem
Hospital 1	10	5,5
Hospital 2	46	25,4
Hospital 3	15	8,3
Hospital 4	14	7,7
Hospital 5	8	4,4
Hospital 6	16	8,8
Hospital 7	6	3,3
Hospital 8	23	12,7
Hospital 9	13	7,2
Hospital 10	15	8,3
Hospital 11	5	2,8
Hospital 12	10	5,5

n = 181

Anexo 17.3 - Distribuição dos Pacientes pelas Unidades de Cuidados Continuados Integrados

	Frequência	Percentagem
Assoc. Socorros Mútuos dos Empregados do Comércio de Lisboa	9	5,0
Cercitop, CRL (Unidade Casal da Mata)	5	2,8
Hospital do Mar	10	5,5
L. Nostrum – Unidade de Cuidados Continuados Integrados	8	4,4
LATI- Centro Comunitário do Bocage	32	17,7
Residência Montepio Montijo	1	,5
Residência S. João de Ávila/Instituto S. João de Deus	30	16,6
Rollar - Alojamento para Idosos, Lda	9	5,0
SCM da Amadora	15	8,3
SCM de Arruda dos Vinhos	11	6,1
SCM do Bombarral	13	7,2
SCM de Coruche	4	2,2
SCM do Entroncamento	34	18,7

n = 181

Anexo 18 - Distribuição dos Pacientes por Diagnóstico Principal por Grupo de Doença

	Frequência	Percentagem
Doenças do aparelho circulatório	65	35,9
Doenças do sistema músculo-esquelético e tecido conjuntivo	62	34,3
Doenças e perturbações mentais	6	3,3
Doenças do aparelho respiratório	3	1,7
Doenças do aparelho digestivo	7	3,9
Doença e perturbações do sistema nervoso	11	6,1
Neoplasias	3	1,7
Doenças infecciosas e parasitárias	5	2,8
Doenças e perturbações endócrinas, nutricionais e metabólicas	3	1,7
Doenças e perturbações do sangue/ órgãos	1	,6
Doenças do aparelho genito-urinário	4	2,2
Doenças e perturbações da pele e tecido celular subcutâneo	9	5,0
Lesões e envenenamento	1	,6
Códigos residuais e não classificados	1	,6
Total	181	100,0

Anexo 19 - ICD9 Diagnóstico Principal

Diagnóstico	Frequências	%
Infeções intestinais devidas a outros microrganismos - 008	1	,6
Septicemia - 038	1	,6
Infeção bacteriana em situações classificadas noutra parte ou local n/especifico - 041	2	1,1
Doenças virais ncop transmitidas por artrópodes - 066	1	,6
Neoplasia maligna do recto, junção recto-sigmoideia e ânus - 154	1	,6
Neoplasia maligna da bexiga - 188	2	1,1
Doença de hodgkin - 201	1	,6
Neoplasia benigna do encéfalo e de outras partes do sist.nervoso - 225	5	2,8
Diabetes mellitus - 250	3	1,7
Quadro psicótico orgânico (cronico) ncop - 294	1	,6
Abcesso intracraniano ou intra-raquidiano - 324	1	,6
Degenerações cerebrais ncop - 331	1	,6
Doenças da medula espinhal, ncop - 336	1	,6
Esclerose múltipla - 340	1	,6
Doenças desmielinizantes do sistema nervoso central ncop - 341	1	,6
Afeções das raízes e plexos nervosos - 353	2	1,1
Neuropatias periféricas hereditárias e idiopáticas - 356	1	,6
Neuropatia inflamatória e toxica - 357	1	,6
Distrofias musculares e miopatias ncop - 359	2	1,1
Doença cardíaca hipertensiva - 402	1	,6
Enfarte agudo do miocárdio - 410	1	,6
Cardiomiopatias - 425	1	,6
Disritmias cardíacas - 427	1	,6
Insuficiência cardíaca - 428	7	3,9
Hemorragia subaracnoídea - 430	1	,6
Hemorragia intracerebral - 431	3	1,7
Hemorragia intracraniana não especificada ou ncop - 432	1	,6
Doença vascular cerebral aguda, mas mal definida ("AVC") - 436	39	21,5
Doença vascular cerebral ncop ou mal definida - 437	3	1,7
Aneurisma e dissecação da aorta - 441	1	,6
Doença vascular periférica ncop - 443	4	2,2
Doença das artérias e arteríolas, ncop - 447	1	,6
Pneumonia devida a microrganismo não especificado - 486	1	,6
Empiema - 510	1	,6
Doenças do aparelho respiratório, ncop - 519	1	,6
Hérnia inguinal - 550	1	,6
Hérnias da cavidade abdominal ncop, c/obstrução, s/menção de gangrena - 552	1	,6
Hérnia da cavidade abdominal ncop, sem obstrução ou gangrena - 553	1	,6
Obstrução intestinal sem menção de hérnia - 560	1	,6
Afeções do intestino, ncop - 569	2	1,1
Doença crónica do fígado e cirrose - 571	1	,6
Glomerulonefrite aguda - 580	1	,6
Insuficiência renal crónica - 585	3	1,7
Infeções localizadas da pele e do tecido celular subcutâneo, ncop - 686	1	,6
Úlcera crónica da pele - 707	6	3,3
Doenças difusas do tecido conjuntivo - 710	1	,6
Artropatias associadas a transtornos cop - 713	1	,6

Diagnóstico	Frequências	%
Osteoartrose e doenças associadas - 715	3	1,7
Artropatias ncop e soe - 716	2	1,1
Transtornos articulares ncop e soe - 719	1	,6
Espondilose e transtornos afins - 721	2	1,1
Osteíte deformantes, osteopatias associadas a transtornos cop - 731	1	,6
Sintomas relativos aos sistemas nervoso e osteomuscular - 781	2	1,1
Sintomas relativos ao aparelho respiratório e sintomas torácicos, ncop - 786	1	,6
Fractura da coluna vertebral sem menção de lesão medular - 805	1	,6
Fractura da coluna vertebral com lesão medular - 806	1	,6
Fractura da bacia - 808	2	1,1
Fractura do colo do fémur - 820	34	18,8
Fractura de partes ncop, ou de partes não especificadas do fémur - 821	1	,6
Fractura da tíbia e do perónio - 823	1	,6
Fract.multip.ambos m.inf.ou m.inf.c/m.sup.ou m.inf(s).c/cost.(s)/esterno - 828	1	,6
Hemorragia intracraniana ncop e as não especificadas consequentes a traumatismo -	1	,6
Traumatismo intracraniano, de natureza ncop ou não especificada - 854	3	1,7
Amputação traumática de membros inferiores (completa) (parcial) - 897	5	2,8
Queimadura da face, cabeça e pescoço - 941	1	,6
Intoxicação por agentes psicotrópicos - 969	1	,6
Complicações de cuidados médicos, ncop - 999	1	,6
Total	181	100

Anexo 20 - ICD9 Diagnóstico Secundário

Diagnóstico	Frequências	%
Septicemia - 038	1	,6
Infeção Bacteriana em Situações Classificadas Noutra Parte/Local N/Especific- 041	1	,6
Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana Ncop - 044	3	1,7
Formas de Sífilis Tardia Ncop, Com Sintomatologia - 095	1	,6
Neoplasia Maligna do Colon - 153	2	1,1
Neoplasia Maligna do Aparelho Respiratório ou Órgão Intratorácico - 165	1	,6
Tumor Maligno do Sistema Nervoso e de Partes do Sistema Nervoso Ncop/Soe-192	1	,6
Neoplasia de Comportamento Incerto Gland.Endocrinas e Sist.Nervoso - 237	1	,6
Hipotireoidismo Adquirido - 244	2	1,1
Transtornos Da Tireoide Ncop - 246	1	,6
Diabetes Mellitus - 250	26	14,4
Desnutrição Proteica-Calórica Ncop ou Não Especificada - 263	3	1,7
Transtorno Metabolismo Lípidos - 272	2	1,1
Gota - 274	1	,6
Anemias Ncop ou Não Especificadas - 285	1	,6
Quadros Psicóticos Orgânicos Transitórios - 293	1	,6
Psicoses Afetivas - 296	1	,6
Síndrome de Dependência do Álcool - 303	1	,6
Hemiplegia e Hemiparesia - 342	1	,6
Transtornos do Sistema Nervoso Ncop ou Soe - 349	2	1,1
Neuropatia Inflamatória e Tóxica - 357	1	,6
Hipertensão Essencial - 401	53	29,3
Enfarte Agudo do Miocárdio - 410	1	,6
Angina de Peito - 413	1	,6
Cardiomiopatias - 425	1	,6
Disritmias Cardíacas - 427	4	2,2
Insuficiência Cardíaca - 428	5	2,8
Hemorragia Intracerebral - 431	1	,6
Doença Vasculiar Cerebral Aguda, Mas Mal Definida ("AVC") - 436	2	1,1
Doença Vasculiar Cerebral Ncop ou Mal Definida - 437	2	1,1
Efeitos Tardios De Doenças Vasculares Cerebrais - 438	1	,6
Aterosclerose - 440	2	1,1
Doença Vasculiar Periférica Ncop - 443	2	1,1
Pneumonias Bacterianas Ncop - 482	1	,6
Doenças do Pulmão, Ncop - 518	4	2,2
Doenças do Esófago - 530	1	,6
Insuficiência Renal Aguda - 584	2	1,1
Insuficiência Renal Crónica - 585	2	1,1
Hiperplasia da Próstata - 600	1	,6
Efeito Tardio de Complicação da Gravidez, Parto e Puerpério - 677	1	,6
Infeções Localizadas da Pele e do Tecido Celular Subcutâneo, Ncop - 686	3	1,7
Artrite Reumatoide e Poliartropatias Inflamatórias Ncop - 714	1	,6
Osteoartrose e Doenças Associadas - 715	1	,6
Espondilose e Transtornos Afins - 721	1	,6
Fractura da Coluna Vertebral Sem Menção de Lesão Medular - 805	1	,6
Fractura do Úmero - 812	5	2,8
Efeito Tóxico Do Álcool - 980	1	,6
Complicações Atingindo Sistemas e Aparelhos Especificados, Ncop - 997	1	,6
Nada a Assinalar	26	14,4
Total	181	100

Anexo 21 - Caracterização dos Pacientes por Grau de Incapacidade (Índice de Katz)

	Frequência	Percentagem
Incapaz	12	6,6
Dependente	93	51,4
Autónomo	57	31,5
Independente	19	10,5
Total	181	100,0

Anexo 22 - Distribuição dos Pacientes por Grau de Incapacidade (Índice de Katz)

	Incapaz		Dependente		Autónomo		Independente	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Lavar-se/ tomar banho	11	6,1	127	70,2	32	17,7	11	6,1
Vestir-se	9	5,0	116	64,1	41	22,7	15	8,3
Utilizar a sanita	28	15,5	92	50,8	29	16,0	32	17,7
Deitar-se/levantar-se	13	7,2	112	61,9	30	16,6	26	14,4
Sentar-se/levantar-se	11	6,1	108	59,7	33	18,2	29	16,0
Controlar a urina	44	24,3	32	17,7	52	28,7	53	29,3
Controlar as fezes	33	18,2	37	20,4	25	13,8	86	47,5
Alimentar-se	6	3,3	80	44,2	28	15,5	67	37,0

Anexo 23 - Distribuição por UCCI

	Frequência	Percentagem
UC	65	35,9
UMDR	82	45,3
ULDM	34	18,8
Total	181	100,0

Anexo 24 - Distribuição por Tempo de Internamento

	Frequência	Percentagem	Percentagem acumulada
≤ 30 dias	59	32,6	32,6
31-90 dias	90	49,7	82,3
≥ 91 dias	32	17,7	100,0

Anexo 25 - Care Transition Measure (CTM-15)

Quem respondeu às questões?	<input type="checkbox"/> Paciente		<input type="checkbox"/> Prestador de cuidados		
INSTRUÇÕES: Para as perguntas seguintes, selecione o círculo correspondente à opção que melhor se aplica.					
Escala de resposta: 1 – <i>Discordo totalmente</i> ; 2 – <i>Discordo</i> ; 3 – <i>Concordo</i> ; 4 – <i>Concordo totalmente</i> ; 5 - <i>Não sei/ Não me recordo/ Não aplicável</i>					
	1	2	3	4	5
As primeiras questões são sobre o tempo que passou no hospital...					
1. Antes de sair do hospital, eu e a equipa hospitalar de Gestão de Altas (EGA) acordámos sobre os objetivos de saúde para mim e como poderiam ser alcançados.	○	○	○	○	○
2. A equipa hospitalar de Gestão de Altas (EGA) teve em consideração as minhas preferências e as dos meus familiares ou prestador de cuidados ao decidir sobre quais seriam as minhas necessidades de saúde quando saísse do hospital.	○	○	○	○	○
3. A equipa hospitalar de Gestão de Altas (EGA) teve em consideração as minhas preferências e as dos meus familiares ou prestador de cuidados ao decidir sobre onde é que as minhas necessidades de saúde seriam satisfeitas quando saísse do hospital.	○	○	○	○	○
O conjunto de questões que se segue respeita à altura em que se prepara para sair do hospital...					
4. Ao sair do hospital, tenho toda a informação necessária para poder tomar conta de mim próprio(a) (prestar cuidados a mim próprio).	○	○	○	○	○
5. Ao sair do hospital sei perfeitamente como gerir a minha saúde.	○	○	○	○	○
6. Ao sair do hospital, tenho perfeito conhecimento dos sinais de aviso e sintomas que deveria ter em atenção para controlar a minha saúde.	○	○	○	○	○
7. Ao sair do hospital tenho um plano de cuidados de saúde por escrito, fácil de perceber, que descreve como todas as minhas necessidades de saúde vão ser satisfeitas.	○	○	○	○	○
8. Ao sair do hospital tenho um bom conhecimento do meu estado de saúde e dos fatores que o fazem melhorar ou piorar.	○	○	○	○	○
9. Ao sair do hospital sei perfeitamente as coisas pelas quais sou responsável para lidar com o meu estado de saúde.	○	○	○	○	○
10. Ao sair do hospital tenho a confiança de que sei o que fazer para lidar com o meu estado de saúde.	○	○	○	○	○
11. Ao sair do hospital tenho toda a confiança de que consigo fazer todas as coisas necessárias para cuidar do meu estado de saúde.	○	○	○	○	○
A próxima questão é sobre as consultas de acompanhamento (<i>follow-up</i>) com o seu médico...					
12. Ao sair do hospital tenho uma lista por escrito, fácil de perceber, de consultas e exames que devo realizar nas semanas que se seguem.	○	○	○	○	○
O próximo conjunto de questões é sobre os medicamentos que deve tomar...					
13. Ao sair do hospital tenho a perfeita noção do objetivo de tomar cada um dos medicamentos prescritos.	○	○	○	○	○
14. Ao sair do hospital tenho a perfeita noção de como tomar cada um dos medicamentos prescritos, incluindo a dosagem de cada um deles e em que altura.	○	○	○	○	○
15. Ao sair do hospital tenho o perfeito conhecimento dos efeitos secundários de cada um dos medicamentos que me foram prescritos.	○	○	○	○	○

Anexo 26 - Descrição da Medida *Care Transition Measure* (CTM-15): Sub-dimensões e Itens

Sub-Dimensões	Itens	Item	Pontuação
<i>Conhecimento crítico/fundamental</i>	Bom conhecimento das responsabilidades para lidar com a saúde	9	1 a 5
	Confiança de saber o que fazer	10	1 a 5
	Confiança de poder fazer o que é necessário	11	1 a 5
	Conhecimento do propósito da medicação	13	1 a 5
	Conhecimento de como tomar a medicação	14	1 a 5
	Conhecimento dos efeitos secundários da medicação (contraindicações)	15	1 a 5
<i>Importância das preferências</i>	Metas de saúde e meios de saúde acordados	1	1 a 5
	Preferências na decisão das necessidades de saúde	2	1 a 5
	Preferências na decisão de onde as necessidades são satisfeitas	3	1 a 5
<i>Gestão da preparação</i>	Detenção da informação necessária ao auto-tratamento	4	1 a 5
	Conhecimento de como tratar/ gerir a sua saúde	5	1 a 5
	Conhecimento dos sinais de aviso e sintomas	6	1 a 5
	Conhecimento do que faz piorar ou melhorar o estado de saúde	8	1 a 5
<i>Plano de saúde</i>	Detenção dum plano de saúde escrito	7	1 a 5
	Detenção dum lista escrita de consultas médicas e exames (<i>follow-up</i>)	12	1 a 5

Fonte: Coleman *et al.* (2005).

Anexo 27 - Matriz de Componentes Rodada da Medida CTM-15

	Componentes			
	1	2	3	4
Conhecimento de como tratar/ gerir a sua saúde	,83			
Confiança de poder fazer o que é necessário	,82			
Confiança de saber o que fazer	,82			
Conhecimento dos sinais de aviso e sintomas	,75			
Bom conhecimento das responsabilidades para lidar com a saúde	,75			
Conhecimento do que faz piorar ou melhorar o estado de saúde	,69			
Detenção da informação necessária ao auto-tratamento	,67			
Conhecimento de como tomar a medicação		,87		
Conhecimento do propósito da medicação		,82		
Conhecimento dos efeitos secundários da medicação (contraindicações)		,70		
Preferências na decisão das necessidades de saúde			,82	
Metas de saúde e meios de saúde acordados			,78	
Preferências na decisão de onde as necessidades são satisfeitas			,69	
Detenção dum lista escrita de consultas médicas e exames (<i>follow-up</i>)				,81
Detenção dum plano de saúde escrito				,74

Anexo 28 - Variância Total Explicada do CTM-15

Componentes	Pesos próprios iniciais			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% de	%	Total	% de	%	Total	% de	%
		variância	acumulada		variância	acumulada		variância	acumulada
1	5,593	37,284	37,284	5,593	37,284	37,284	4,296	28,642	28,642
2	1,960	13,066	50,350	1,960	13,066	50,350	2,249	14,996	43,638
3	1,555	10,366	60,716	1,555	10,366	60,716	2,143	14,287	57,926
4	1,113	7,417	68,133	1,113	7,417	68,133	1,531	10,208	68,133
5	,863	5,751	73,884						
6	,656	4,376	78,260						
7	,623	4,155	82,415						
8	,539	3,591	86,006						
9	,505	3,364	89,371						
10	,406	2,708	92,079						
11	,396	2,641	94,719						
12	,257	1,715	96,435						
13	,216	1,437	97,871						
14	,192	1,278	99,149						
15	,128	,851	100,000						

Anexo 29 - Short-Form Health Survey (SF-36) (versão portuguesa)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as atividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:						
Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca		
1	2	3	4	5		
2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral atual:						
Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior		
1	2	3	4	5		
3. As perguntas que se seguem são sobre atividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?						
<i>(Por favor, assinale com um círculo um número em cada linha)</i>						
			Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a	
a.	Atividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes		1	2	3	
b.	Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa		1	2	3	
c.	Levantar ou pegar nas comprar de mercearia		1	2	3	
d.	Subir vários lanços de escadas		1	2	3	
e.	Subir um lanço de escadas		1	2	3	
f.	Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se		1	2	3	
g.	Andar mais de 1 km		1	2	3	
h.	Andar várias centenas de metros		1	2	3	
i.	Andar uma centena de metros		1	2	3	
j.	Tomar banho ou vestir-se sozinho/a		1	2	3	
4. Durante as últimas semanas teve, no seu trabalho ou atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?						
	<i>Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...</i>	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a.	Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	1	2	3	4	5
b.	Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c.	Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades	1	2	3	4	5
d.	Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5
5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas atividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?						
	<i>Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...</i>	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a.	Diminui o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	1	2	3	4	5
b.	Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c.	Executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descrever a forma como se sentiu. Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

<i>Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...</i>	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

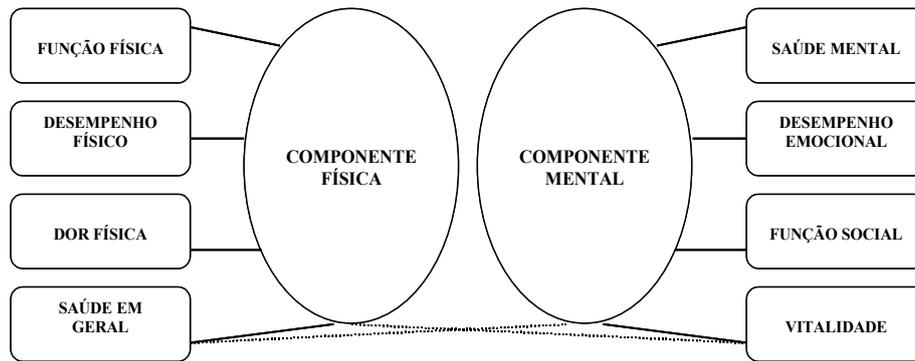
Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é ótima	1	2	3	4	5

Anexo 30 - Componentes e Dimensões da Medida SF-36 (modelo factorial com duas componentes)



Fonte: Ferreira (2000a:57).

- i. *Função física* – medição do impacto das limitações físicas quer menores (e.g., tomar banho ou vestir-se), como mais exigentes na execução das suas atividades diárias.
- ii. *Desempenho físico* – medição do impacto das limitações de saúde em termos do tipo e quantidade de trabalho realizado, às necessidades de reduzir o trabalho e às dificuldades de realizar as tarefas, devido a problemas físicos;
- iii. *Dor física* – medição da intensidade e desconforto causados pela dor, assim como a forma como esta interfere nas atividades diárias do indivíduo;
- iv. *Saúde em geral* – medição do conceito holístico de saúde, *i.e.*, engloba a saúde atual, a resistência à doença e a aparência saudável do indivíduo;
- v. *Saúde mental* – medição de estados associados a ansiedade, depressão, perda de controlo comportamental ou emocional e o bem-estar psicológico;
- vi. *Desempenho emocional* – medição do impacto das limitações de saúde em termos do tipo e quantidade de trabalho realizado e dificuldades de realizar as tarefas devido a problemas emocionais;
- vii. *Função social* – medição da qualidade e quantidade das atividades sociais e o impacto dos problemas físicos e emocionais ao nível das atividades sociais;
- viii. *Vitalidade* – medição do níveis de energia e de fadiga, *i.e.*, as diferenças de bem-estar, e
- ix. *Transição ou Mudança de Saúde* – esta escala não constitui por si só uma dimensão, pois pede ao paciente, com base na sua experiência, que avalie o grau de mudança na sua saúde em geral.

Anexo 31 - Descrição da medida Short-Form Health Survey (SF-36): Dimensões, Itens, Conteúdos e Pontuação

Compo- -nentes	Escala	Conteúdo dos Itens	Item	Pontuação	
<i>Saúde Física</i>	<i>Função Física (FF)</i>	Atividades violentas (correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes)	3a	1 a 3	
		Atividades moderadas (deslocar uma mesa ou aspirar a casa)	3b	1 a 3	
		Levantar ou pegar nas compras da mercearia	3c	1 a 3	
		Subir vários lanços de escadas	3d	1 a 3	
		Subir um lanço de escadas	3e	1 a 3	
		Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	3f	1 a 3	
		Andar mais de 1 km	3g	1 a 3	
		Andar vários quarteirões ou grupos de casas	3h	1 a 3	
		Andar um quarteirão ou grupo de casas	3i	1 a 3	
		Tomar banho ou vestir-se sozinho	3j	1 a 3	
	<i>Desempenho Físico (DF)</i>		Diminuir o tempo gasto a trabalhar ou noutra atividade	4a	1 a 5
			Fez menos do que queria	4b	1 a 5
		Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou noutra atividade	4c	1 a 5	
		Dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades diárias	4d	1 a 5	
<i>Dor Física (DC)</i>		Intensidade das dores	7	1 a 5**	
		Interferência da dor no local de trabalho	8	1 a 5**	
<i>Saúde em Geral (SG)</i>		A sua saúde é ótima, muito boa, boa, razoável, fraca	1	1 a 5**	
		Parece que adoço mais facilmente do que os outros	11a	1 a 5	
		Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	11b	1 a 5**	
		Estou convencido de que a minha saúde vai piorar	11c	1 a 5	
		A minha saúde é ótima	11d	1 a 5**	
<i>Saúde Mental (SM)</i>		Sentiu-se muito nervoso/a	9b	1 a 5	
		Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava	9c	1 a 5	
		Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a	9d	1 a 5*	
		Sentiu-se triste e em baixo	9f	1 a 5	
		Sentiu-se feliz	9h	1 a 5*	
<i>Desempenho Emocional (DE)</i>		Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades	5a	1 a 5	
		Fez menos do que queria	5b	1 a 5	
		Não trabalhou tão cuidadosamente como era de costume	5c	1 a 5	
<i>Função Social (FS)</i>		Interferências de problemas de saúde ou emocionais nas atividades sociais	6	1 a 5*	
		Limitação temporal nas atividades sociais pela saúde física ou emocional	10	1 a 5	
<i>Vitalidade (VT)</i>		Cheio/a de vitalidade	9a	1 a 5*	
		Com muita energia	9e	1 a 5*	
		Sentiu-se estafado/a	9g	1 a 5	
		Sentiu-se cansado/a	9i	1 a 5	
<i>Mudança de Saúde</i>		Saúde atual comparada com o que acontecia há um ano	2	1 a 5	

*Valores a inverter **Valores a inverter e recalibrar – conforme procedimento descrito por Ferreira (2000a)

Fonte: Ferreira (2000a: 58) e Ferreira e Santana (2003: 17)

A metodologia de cálculo deste instrumento inicia-se com a inversão da cotação dos itens assinalados, seguindo-se pela soma dos itens respectivos de cada dimensão e transformação dos valores numa escala de 0-100 pontos, através da fórmula $\frac{\text{Soma} - \text{Mínimo teórico}}{\text{Máximo} - \text{Mínimo teórico}} \times 100$. O mínimo e o máximo representam os valores mínimos e máximos teóricos possíveis em cada dimensão (Ferreira, 2000a).

Anexo 32 -Variância Total Explicada do SF-36

Componentes	Pesos próprios iniciais			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% de variância	% acumulada	Total	% de variância	% acumulada	Total	% de variância	% acumulada
1	9,239	26,397	26,397	9,239	26,397	26,397	4,822	13,777	13,777
2	4,890	13,971	40,368	4,890	13,971	40,368	4,142	11,835	25,612
3	2,394	6,841	47,209	2,394	6,841	47,209	3,924	11,212	36,825
4	1,845	5,272	52,481	1,845	5,272	52,481	3,911	11,173	47,998
5	1,587	4,533	57,014	1,587	4,533	57,014	2,062	5,893	53,891
6	1,415	4,043	61,057	1,415	4,043	61,057	1,999	5,713	59,603
7	1,335	3,815	64,872	1,335	3,815	64,872	1,540	4,400	64,003
8	1,123	3,209	68,081	1,123	3,209	68,081	1,427	4,078	68,081
9	,963	2,752	70,833						
10	,953	2,722	73,555						
11	,879	2,511	76,066						
12	,862	2,462	78,527						
13	,744	2,125	80,652						
14	,666	1,904	82,556						
15	,613	1,752	84,308						
16	,563	1,608	85,916						
17	,544	1,554	87,471						
18	,500	1,428	88,899						
19	,458	1,308	90,207						
20	,411	1,173	91,380						
21	,389	1,111	92,491						
22	,342	,977	93,468						
23	,329	,939	94,407						
24	,282	,806	95,212						
25	,269	,768	95,981						
26	,255	,729	96,709						
27	,233	,665	97,375						
28	,188	,538	97,913						
29	,182	,519	98,433						
30	,157	,449	98,881						
31	,122	,349	99,230						
32	,096	,273	99,503						
33	,088	,251	99,753						
34	,048	,139	99,892						
35	,038	,108	100,000						

Anexo 33 - Matriz de Componentes Rodada do SF-36

	Componentes							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Andar vários quarteirões ou grupos de casas	,84							
Andar um quarteirão ou grupo de casas	,83							
Subir um lanço de escadas	,82							
Subir vários lanços de escadas	,81							
Andar mais de 1 km	,78							
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	,67							
Tomar banho ou vestir-se sozinho	,51							
Dificuldade em executar o seu trabalho/ atividades diárias		,86						
Fez menos do que queria		,82						
Diminuir o tempo gasto a trabalhar ou noutra atividade		,79						
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho/ noutra atividade		,79						
Atividades moderadas (deslocar uma mesa/ aspirar a casa)		,57						
Levantar ou pegar nas compras da mercearia		,55						
Fez menos do que queria			,92					
Não trabalhou tão cuidadosamente como era de costume			,80					
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades			,84					
Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava			,67					
Sentiu-se triste e em baixo			,60					
Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a				,73				
Sentiu-se muito nervoso/a				,71				
Sentiu-se feliz				,66				
Com muita energia				,65				
Sentiu-se muito nervoso/a				,634				
A sua saúde é ótima, muito boa, boa, razoável, fraca					,69			
A minha saúde é ótima					,65			
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa					,64			
Parece que adoecço mais facilmente do que os outros					,46			
Interferência da dor no local de trabalho						,80		
Intensidade das dores						,63		
Sentiu-se estafado/a						,57		
Sentiu-se cansado/a						,54		
Limitação temporal nas atividades sociais pela saúde física ou emocional							,78	
Interferências de problemas de saúde ou emocionais nas atividades sociais							,75	
Estou convencido de que a minha saúde vai piorar								-,60
Atividades violentas (correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes)								,52

Anexo 34 - Consistência Interna da Medida SF-36

	Alfa de Cronbach	N.º de Itens	Alfa de Cronbach Global
Componente Física			,84
Função Física	,90	10	
Desempenho Físico	,92	4	
Dor Física	,63	2	
Saúde Geral	,63	5	
Componente Mental			,88
Vitalidade	,77	4	
Função Social	,80	2	
Desempenho Emocional	,62	3	
Saúde Mental	,96	5	

Anexo 35 - Picker Adult in-Patient Questionnaire - PPE-15

Por favor, coloque um círculo no número correspondente à opção que melhor se aplica.				
1. Sempre que teve questões importantes a colocar a um médico, obteve respostas que conseguisse compreender?	Sim, sempre 1	Sim, algumas vezes 2	Não 3	Não foi necessário fazer perguntas 4
2. Sempre que teve questões importantes a colocar a um(a) enfermeiro(a), obteve respostas que conseguisse compreender?	Sim, Sempre 1	Sim, algumas vezes 2	Não 3	Não foi necessário fazer perguntas 4
3. Às vezes, o médico diz uma coisa e o enfermeiro diz outra completamente diferente.	Sim, frequentemente 1	Sim, algumas vezes 2	Não 3	
4. Se teve alguma preocupação ou medo acerca do seu estado de saúde ou tratamento, o médico conversou consigo sobre essa aflição?	Sim, Totalmente 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não tive quaisquer ansiedades/ preocupações/ medos 4
5. Os médicos falavam entre eles, à sua frente, como se não estivesse ali?	Sim, frequentemente 1	Sim, algumas vezes 2	Não 3	
6. Gostaria de ter tido um maior envolvimento nas decisões tomadas acerca dos seus cuidados e tratamentos de saúde?	Sim, de certeza 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	
7. No geral, sentiu que foi tratado(a) com respeito e dignidade enquanto necessitou de cuidados de saúde?	Sim, sempre 1	Sim, algumas vezes 2	Não 3	
8. Se teve alguma preocupação ou medo acerca do seu estado de saúde ou tratamento, o(a) enfermeiro(a) conversou consigo sobre essa aflição?	Sim, de certeza 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não tive quaisquer ansiedades/ preocupações ou medos 4
9. Teve outros profissionais de saúde com quem pudesse falar sobre as suas preocupações?	Sim, totalmente 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não tive preocupações 4

10. Chegou a ter dores a dada altura?	Sim 1		Não 2		
10.1 Se sim... Acha que a equipa de cuidados de saúde fez tudo o que estava ao seu alcance para controlar a dor que estava a sentir?	Sim, de certeza/ totalmente 1		Sim, até certo ponto 2		Não 3
11. Se a sua família ou alguém próximo a si quisesse falar com o médico, surgiram oportunidades suficientes para fazê-lo?	Sim, totalmente 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não houve família ou amigos envolvidos/ A minha família não quis ou precisou de informações/ Não quis que a minha família ou amigos falassem com o doutor/médico 4	
12. Os médicos ou enfermeiros deram à sua família ou a alguém próximo a si todas as informações necessárias para poderem ajudar na sua recuperação?	Sim, totalmente 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não houve família ou amigos envolvidos/ A minha família não quis ou precisou de informações 4	
13. Algum médico ou enfermeiro chegou a explicar-lhe as finalidades dos medicamentos que devia tomar em casa de modo a que percebesse?	Sim, totalmente 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não precisei de explicações 4 (passar diretamente para a questão n.º 15)	
14. Quando foi para casa ou para a Unidade de Cuidados Continuados, algum médico ou enfermeiro lhe explicou os efeitos secundários da medicação aos quais que deveria estar atento(a)?	Sim, totalmente 1	Sim, até certo ponto 2	Não 3	Não precisei de explicações 4	
15. Quando foi para casa ou para a Unidade de Cuidados Continuados, alguém lhe explicou os sinais/sintomas de aviso relativos à sua situação de saúde aos quais deveria estar atento(a)?	Sim, totalmente 1		Sim, até certo ponto 2		Não 3

Anexo 36 - Descrição da Medida *Picker Adult In-Patient Questionnaire* (PPE-15): Dimensões e Itens

Componentes	Conteúdo dos Itens	Item	Pontuação
<i>Informação e Comunicação</i>	- Clareza nas respostas do médico às questões	1	1 a 4
	- Clareza nas respostas do enfermeiro às questões	2	1 a 4
<i>Coordenação dos Cuidados</i>	- Informação contraditória avançada pelo médico e enfermeiro	3	1 a 3*
<i>Conforto Físico</i>	- Equipa de cuidados de saúde fez tudo ao seu alcance para controlar a dor	10	1 a 2
	- Médico conversou com o paciente sobre medos e ansiedades	10 a	1 a 3
	- Médico conversou com o paciente sobre medos e ansiedades	4	1 a 4
<i>Conforto Emocional</i>	- Enfermeiro conversou com o paciente sobre medos e ansiedades	8	1 a 4
	- Facilidade em falar com outros profissionais de saúde sobre as preocupações	9	1 a 4
<i>Respeito pelas Preferências dos Pacientes</i>	- Médicos, por vezes, falavam como se não estivesse ali	5	1 a 3*
	- Não foi suficientemente envolvido nas decisões de tratamento e cuidados	6	1 a 3*
	- Foi tratado com respeito e dignidade	7	1 a 3
<i>Envolvimento dos Familiares e Amigos</i>	- Oportunidade dos familiares falarem com o médico	11	1 a 4
	- Familiares com informações necessárias para ajudarem na sua recuperação	12	1 a 4
<i>Continuidade e Transição</i>	- Propósito da medicação explicado pelo médico ou enfermeiro	13	1 a 4
	- Efeitos secundários da medicação explicados pelo médico/enfermeiro	14	1 a 4
	- Informação sobre os sinais de aviso/ sintomas a ter em atenção	15	1 a 3

* Valores a inverter

Fonte: Jenkinson *et al.* (2002b: 355, 356).

Anexo 37 - Procedimento Detalhado de Recolha de Dados do Estudo II

O primeiro contacto foi efetuado, Março de 2012, com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, a solicitar o apoio e acordo na realização deste estudo. A resposta positiva foi dada a Maio de 2012 (Anexos Doc. 1 e 2). O contacto inicial e encaminhamento do processo junto das unidades hospitalares (*milestone 1*) e das unidades de internamento da rede (*milestone 2*) foi mediado por esta entidade. Assim, para o *milestone 1*, o pedido de autorização de pesquisa de campo foi, a Maio de 2012, inicialmente enviado (via *e-mail*) para a Unidade de Missão e, de seguida, veiculado por esta às administrações das unidades hospitalares da região de Lisboa e Vale do Tejo. O respectivo processo de resposta seguiu a mesma lógica no sentido inverso. Nos casos de aceitação de colaboração foi, em conformidade com o solicitado, indicado pela administração hospitalar um elemento da EGA para *interface* no acesso ao paciente. A título de exemplo, apresenta-se o pedido efetuado (Anexo Doc. 3).

Numa lógica de processo semelhante, para o *milestone 2*, o pedido de autorização foi, também nesta mesma data, enviado via *e-mail* à Unidade de Missão, que o redirecionou para as

Unidades de Cuidados Continuados pertencentes à Região de Lisboa e Vale do Tejo, tendo posteriormente reencaminhado para o ISCTE-IUL/investigador as respectivas respostas (Doc. 4, a título de exemplo).

Previamente à aplicação dos questionários (final de Maio e início de Junho) foi realizado um primeiro contacto, telefónico ou por reunião, com os elementos de articulação das EGA das unidades hospitalares. O projeto de investigação foi apresentado na generalidade, contextualizada a importância da colaboração da EGA na articulação junto ao paciente e definida a metodologia de intervenção no acesso aos pacientes. No decorrer deste primeiro contacto, em algumas unidades hospitalares, foi detectada a necessidade de uma reunião de formalização do projeto e esclarecimento de possíveis dúvidas junto da administração do hospital e da EGA (*milestone 1*). Para o *milestone 2*, foi igualmente efetuado um contacto telefónico e agendada uma reunião prévia com a equipa/elemento da administração de cada UCCI (Junho). A reunião visou a apresentação da investigação, o esclarecimento de eventuais dúvidas e a definição da metodologia de intervenção no acesso aos pacientes.

Em virtude da dimensão da amostra, o trabalho de campo foi efetuado com recurso à contratação de uma equipa de recolha de dados. Ainda no mês de Maio foi realizada com a coordenação da equipa, uma reunião de apresentação do projeto de investigação, objetivos e exigências/requisitos na recolha de dados, tendo sido posteriormente apresentada e aprovada pelo investigador do projeto a respectiva proposta de intervenção e valorização, nas seguintes condições:

- (i) Existência de um elemento-coordenador de toda a componente de terreno do projeto que assegurou:
 - a seleção, formação e acompanhamento da equipa de recolha de dados;
 - a supervisão da equipa e aplicação dos questionários;
 - a verificação e validação do preenchimento dos questionários;
 - a gestão de inserção de dados em SPSS;
 - a realização de reuniões semanais com a investigadora.
- (ii) A equipa foi composta por quatro elementos que procederam à aplicação dos inquéritos e inserção de dados e foram alvo de formação prévia;
- (iii) No seu perfil foram relevadas as habilitações literárias e a experiência em estudos de recolha de dados (entrevistas na área da saúde e particularmente a pacientes).

Antecipadamente à aplicação dos questionários foi disponibilizada à equipa do trabalho de campo a metodologia de intervenção, documentos explicativos das questões e exemplos, e as “FAQ -*Frequently Asked Questions*”, visando a resposta às questões mais prementes como: o período do inquérito, público-alvo, o procedimento de aplicação, consentimento informado dos pacientes, *etc.* (Anexos Doc. 5, 6, 7, 8 e 9). Foi efetuado um protocolo com a empresa de gestão da base de dados da RNCCI, sob supervisão da Unidade de Missão, para acesso aos dados dos pacientes (biográficos, referência e internamento) referenciados para a Rede e constantes da amostra de definida.

Etapa 1: Recebimento dos dados

Numa base diária regular, a RNCCI fez chegar ao investigador (via e-mail, entre as 9:00 e 9:30 horas) três listagens: i) pacientes sinalizados para Rede; ii) pacientes referenciados para a Rede e iii) pacientes internados nas UCCI. Os dados respeitavam sempre ao dia anterior, abrangendo somente as unidades hospitalares envolvidas no estudo e relativos a:

- (i) Pacientes sinalizados para Rede – todos os pacientes cujo episódio foi criado no dia anterior ao envio pelas EGA. Contempla os pacientes em situação de pré-alta hospitalar “assinalados” para iniciação do processo de ingresso na Rede. Alguns destes pacientes, por razões diversas (óbito, não autorização de familiares, agravamento da condição clínica, *etc.*) não puderam integrar a amostra do estudo;
- (ii) Pacientes referenciados para a Rede (*input* necessário ao *milestone* 1) – todos os pacientes cujo episódio foi criado no dia anterior ao envio pelas EGA. Contemplou os pacientes com alta clínica, podendo a qualquer momento ter alta efetiva. O processo de ingresso destes pacientes na Rede já tinha sido concretizado, ficando de fora os pacientes a aguardar vaga (em contexto hospitalar ou domiciliário) nas UCCI;
- (iii) Pacientes internados (*input* necessário ao *milestone* 2) – pacientes constantes da lista anterior referenciados à ECL (no dia anterior ao do envio dos dados).

Etapa 2 - Reencaminhamento dos dados

Após a sua receção, os dados eram reencaminhados ao coordenador da equipa de trabalho de campo que contactava (via telefónica ou por e-mail), durante a manhã, o elemento da EGA no sentido de validar a informação:

- (i) A condição de internamento dos pacientes constantes da listagem recebida. Eram excluídos os que já tivessem tido alta efetiva;

- (ii) O serviço hospitalar e o número da cama onde o paciente estava internado, a par da sua condição clínica, nomeadamente a sua (in)capacidade para responder ao questionário. Eram automaticamente excluídos os pacientes em situação de incapacidade;
- (iii) Algumas EGA confirmavam ainda a altura da alta efetiva ou a extensão da manutenção do paciente em situação de internamento, permitindo assim a gestão das “margens temporais” para aplicação dos questionários.

Dado o cariz confidencial dos dados, o acesso à informação foi restrito aos elementos da equipa de recolha de dados. Estes apenas conheciam a informação respeitante à identificação e estado de (in)capacidade do paciente a inquirir.

Etapa 3: Deslocação às Unidades Hospitalares (*Milestone 1*)

As deslocações às unidades hospitalares iniciaram em Maio de 2012 e decorreram até finais de Novembro (27 semanas). A maioria das EGA atuaram como elementos de interface no acesso ao utente, verificando-se, em algumas unidades hospitalares, que os pacientes estavam previamente instruídos sobre o estudo. Quando reunidas as condições para aplicação do questionário, o paciente era, previamente informado pelo inquiridor sobre a aplicação de um segundo questionário em contexto de internamento nas unidades de cuidados continuados (*milestone 2*). Foram excluídos do estudo os casos de recusa de participação.

No sentido de assegurar a formalização da autorização do inquérito, foi solicitado ao paciente/ a assinatura da declaração de consentimento informado (Anexo XXIII). A equipa apresentava-se devidamente identificada, com cartão de identificação do próprio e do projeto, e de um documento justificativo da sua circulação pelas instalações hospitalares.

Etapa 4: Deslocação às Unidades de Cuidados Continuados da RNCCI (*Milestone 2*)

Sempre que um dado paciente, inquirido em contexto hospitalar, era identificado no internamento de uma UCCI era iniciado o *milestone 2*. A deslocação às UCCI foi realizada em dias fixos, agendada entre a investigadora e a unidade. A UCCI era previamente informada dos elementos da equipa de trabalho de campo que iriam proceder à aplicação dos questionários. Procurou-se sempre que possível “alocar” os mesmos entrevistadores aos mesmos pacientes.

Para o processo de seleção/triagem de pacientes era previamente enviada às UCCI a listagem dos pacientes internados e validados os dados do paciente e do estado de saúde, *i.e.*, se o seu

estado de saúde permitia que respondesse autonomamente ao questionário. A contagem do tempo para aplicação do segundo questionário foi realizada com base na data de internamento nas UCCI. Tal como referido na literatura, a partir da segunda semana de internamento, o paciente já tem opinião formada sobre a sua perceção dos cuidados de saúde que recebe/recebeu, tendo sido este critério assegurado.

Tal como na fase anterior, foi solicitado ao paciente a assinatura da declaração de consentimento informado e, ao circularem pelas instalações das UCCI, os elementos da equipa apresentavam-se devidamente identificados. As deslocações às unidades de CC iniciaram em meados de Junho de 2012 e decorreram até finais de Dezembro (29 semanas).

Anexo 38 - Tempo de Internamento em Função do Tipo de UCCI

	UC		UMDR		ULDM		F	Sig
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Tempo de internamento	30,92	17,83	55,45	28,12	99,41	48,81	44,49	,001*

* $p \leq 0,01$

Existem diferenças nos tempos de internamento em função dos tipos de UCCI: 30,92 dias (d.p. 17,83) nas UC, 55,45 (d.p. 28,12) nas UMDR e 99,41 (d.p. 48,81) nas ULDM. Através da análise do teste de comparação múltipla, *a posteriori* de Tukey, $F(2, 75,83) = 44,94$, $p \leq 0,001$, verifica-se que todas as diferenças entre as UCCI são estatisticamente significativas

Teste de Tukey: Tempo de Internamento por Tipo de Unidade de Cuidados Continuados

Tipo de UCCI	N	Subset for alpha = 0.05		
		1	2	3
UC	64	30,92		
UMDR	83		55,45	
ULDM	34			99,41
Sig.		1,000	1,000	1,000

Anexo 39 - Caracterização Sociodemográfica do Paciente de Cuidados Informais

Variáveis sociodemográficas		Frequência	Porcentagem
Género/ Grupo etário (N = 244)			
Feminino		139	57,0%
18-49		12	8,6%
50-64		16	11,5%
65-79		65	46,8%
>80		46	33,1%
Masculino		105	43,0%
18-49		13	12,4%
50-64		21	20,0%
65-79		47	44,8%
>80		24	22,8%
Estado Civil (N = 244)			
Solteiro		36	14,8%
Casado		91	37,3%
Divorciado		35	14,3%
Viúvo		82	33,6%
Habilitações literárias (N = 244)			
Não sabe ler/escrever		37	15,2%
Ensino Primário		93	38,1%
Ensino Básico		21	8,6%
Ensino Secundário		54	22,1%
Licenciatura		38	15,6%
Outros - Mestrado/Doutoramento		1	,4%
Situação de Convivência (N = 244)			
Sozinho		52	21,3%
Família natural		182	74,6%
Outros – Terceiros		10	4,1%

Anexo 40 - Caracterização da Proveniência do Apoio Recebido pelos Pacientes

	Não Assegura		Assegura		Total
	Frequência	Porcentagem	Frequência	Porcentagem	
Familiares	31	12,7	213	87,3	244
Vizinhos	224	91,8	20	8,2	244
Outros Amigos	235	96,3	9	3,7	244
Hóspedes	241	98,8	3	1,2	244
Empregada Doméstica	193	79,1	51	20,9	244
Apoio Domiciliário	172	70,5	72	29,5	244
Técnicos de Saúde	168	68,9	76	31,1	244
Técnico Serviços Sociais	240	98,4	4	1,6	244
Centro de Dia	237	97,1	7	2,9	244

Anexo 41 - Caracterização Sociodemográfica do Cuidador Informal

Variáveis sociodemográficas	Frequência	Percentagem
Género/ Faixa etária (N = 244)		
Feminino	183	75,0%
18-49	50	27,3%
50-64	61	33,3%
65-79	63	34,4%
>80	9	4,9%
Masculino	61	25,0%
18-49	12	19,7%
50-64	19	31,1%
65-79	14	23,0%
>80	16	26,2%
Estado Civil (N = 244)		
Solteiro	36	14,8%
Casado	143	58,6%
Divorciado	37	15,2%
Viúvo	28	11,5%
Habilitações literárias (N = 244)		
Sem Escolaridade	12	4,9%
Ensino Primário (1º estadio)	77	31,6%
Ensino Básico (2º estadio)	32	13,1%
Ensino Secundário (educação 2)	65	26,6%
Ensino Superior (educação pós secundário: licenciatura)	54	22,1%
Ensino Superior (educação pós secundário: mestrado e doutoramento)	4	1,6%
Situação profissional (N = 244)		
Empregado	90	36,9%
Desempregado	22	9,0%
Estudante	2	,8%
Reformado	117	48,0%
Doméstica	13	5,3%
Grau de parentesco com o paciente (N = 244)		
Cônjuge	77	31,5%
Filho	68	27,9%
Outros familiares	60	24,6%
Amigo	6	2,5%
Vizinho	12	4,9%
Outros – terceiros	21	8,6%
Situação de Convivência com o paciente (N = 244)		
Habita	192	78,7%
Visita diária regular	42	17,2%
Visita com frequência	10	4,1%

Distribuição dos cuidadores informais por Distrito

	Frequência	Percentagem
Lisboa	188	77,0
Santarém	48	19,7
Setúbal	8	3,3
Total	244	100

Anexo 42 - Sense of Competence Questionnaire (SCQ)

Das afirmações que se seguem, por favor, seleccione o número correspondente à opção que melhor se aplica.

Escala de resposta:	1 – Discordo totalmente; 2 – Discordo; 3 – Concordo; 4 – Concordo totalmente			
16. A responsabilidade pelo(a) meu(minha) pesa muito sobre mim e vai além das responsabilidades pela minha família, emprego, etc.	1	2	3	4
17. Está claro para mim quais os cuidados que o(a) meu(minha) necessita.	1	2	3	4
18. Estou capacitado para prestar cuidados ao meu(minha)	1	2	3	4
19. Sinto que não faço tanto pelo(a) meu(minha) quanto posso ou devo fazer.	1	2	3	4
20. Sinto raiva/irritação pelas interações que tenho com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
21. Sinto que no passado não fiz tanto pelo meu(minha) quanto poderia ou deveria ter feito.	1	2	3	4
22. Sinto-me culpado(a) pelas minhas interações com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
23. Sinto-me envergonhado com o comportamento do(a) meu(minha)	1	2	3	4
24. Sinto-me nervosa(a) ou deprimido(a) pelas interações que tenho com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
25. O(a) meu(minha) dá mais reconhecimento aos cuidados prestados por mim do que aos cuidados prestados por outros	1	2	3	4
26. O meu(minha) beneficia de tudo o que faço por ele/ela	1	2	3	4
27. Sinto que não posso deixar o(a) meu(minha) sozinho, e que ele/ela precisa de mim continuamente.	1	2	3	4
28. Preocupo-me constantemente com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
29. Acho que o(a) meu(minha) faz pedidos que, para mim, ultrapassam as suas necessidades.	1	2	3	4
30. O envolvimento/empenhamento com o(a) meu(minha) permite-me ter tempo suficiente para as minhas coisas.	1	2	3	4
31. Sinto-me ressentido(a)/magoado(a) pelas minhas interações com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
32. Sinto-me satisfeito com minhas interações com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
33. Sinto-me útil nas minhas interações com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
34. Sinto-me tenso(a)/nervoso(a) nas minhas interações com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
35. Acho que a minha saúde se tem ressentido devido ao meu envolvimento/empenhamento com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
36. Acho que a situação atual com o(a) meu(minha) me permite ter a privacidade de que gostaria.	1	2	3	4
37. Acho que a minha vida social foi afectada devido ao meu envolvimento/empenhamento com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
38. Desejaria ter uma melhor relação com o(a) meu(minha)	1	2	3	4
39. Sinto que o(a) meu(minha) parece esperar que eu tome conta dele(a) como se eu fosse a única pessoa de quem ele/ela pudesse depender.	1	2	3	4
40. Sinto que o(a) meu(minha) se comporta propositadamente de modo a que a sua vontade seja feita.	1	2	3	4
41. Sinto que o(a) meu(minha) se comporta propositadamente de forma a irritar-me/aborrecer-me.	1	2	3	4
42. Sinto que o(a) meu(minha) se comporta de uma forma propositada de modo a manipular-me.	1	2	3	4

Anexo 43 - Descrição da Medida *Sense of Competence Questionnaire*: Subescalas e Itens

Componentes	Conteúdo dos Itens	Itens
Subescala 1: Insatisfação com o paciente	Sinto-me envergonhado com o comportamento do(a) meu(minha)	8
	O(a) meu(minha) . . . dá mais reconhecimento aos cuidados prestados por mim do que aos cuidados prestados por terceiros.	10*
	Acho que o(a) meu(minha) . . . faz pedidos que, para mim, ultrapassam as suas necessidades.	14
	Sinto-me ressentido(a) pelas minhas interações com o(a) meu(minha)	16
	Sinto que o(a) meu(minha) . . . se comporta propositadamente por forma a irritar-me/aborrecer-me.	26
	Sinto que o(a) meu(minha) . . . se comporta de uma forma propositada de modo a manipular-me.	27
Subescala 2: Percepção de ineficácia	Está claro para mim quais os cuidados que o(a) meu(minha) . . . necessita.	2*
	Estou capacitado para prestar cuidados ao meu(minha)	3*
	Sinto que não faço tanto pelo(a) meu(minha) . . . quanto posso ou devo fazer.	4
	Sinto raiva/irritação pelas interações que tenho com o(a) meu(minha)	5
	Sinto que no passado não fiz tanto pelo meu(minha) quanto poderia ou deveria ter feito.	6
	Sinto-me culpado(a) pelas minhas interações com o(a) meu(minha)	7
	Sinto-me nervosa(a) ou deprimido(a) pelas interações que tenho com o(a) meu(minha)	9
	O meu(minha) . . . beneficia de tudo o que faço por ele/ela.	11*
	Sinto-me satisfeito com minhas interações com o(a) meu(minha)	17*
	Sinto-me útil nas minhas interações com o(a) meu(minha)	18*
Sinto-me tenso(a)/ nervoso(a) nas minhas interações com o(a) meu(minha)	19	
	Desejaria ter uma melhor relação com o(a) meu(minha)	23
Subescala 3: Interferência na sua vida pessoal	A responsabilidade pelo(a) meu(minha) pesa grandemente sobre mim e vai além das responsabilidades pela minha família, emprego, etc.	1
	Sinto que não posso deixar o(a) meu(minha) sozinho, e que ele/ela precisa de mim continuamente.	12
	Preocupo-me constantemente com o(a) meu(minha)	13
	O envolvimento/empenhamento com o(a) meu(minha) permite-me ter tempo suficiente para as minhas coisas.	15*
	Acho que a minha saúde se tem ressentido devido ao meu envolvimento/empenhamento com o(a) meu(minha)	20
	Acho que a situação atual com o(a) meu(minha) me permite ter a privacidade de que gostaria.	21*
	Acho que a minha vida social foi afectada devido ao meu envolvimento/empenhamento com o(a) meu(minha)	22
	Sinto que o(a) meu(minha) parece esperar que eu tome conta dele(a) como se eu fosse a única pessoa de quem ele/ela pudesse depender.	24
Sinto que o(a) meu(minha) se comporta propositadamente de modo a que a sua vontade seja feita.	25	

* Valores a inverter

Fonte: Adaptado de *op Reimer et al. (1998:377)*

Anexo 44 - Variância Total Explicada da Medida SCQ

Componentes	Pesos próprios iniciais			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings
	Total	% de variância	% acumulada	Total	% de variância	% acumulada	Total
1	5,934	21,979	21,979	5,934	21,979	21,979	5,467
2	3,997	14,805	36,784	3,997	14,805	36,784	3,449
3	2,152	7,972	44,756	2,152	7,972	44,756	4,092
4	1,473	5,455	50,211				
5	1,433	5,308	55,519				
6	1,263	4,678	60,197				
7	1,049	3,884	64,081				
8	,954	3,533	67,614				
9	,870	3,222	70,835				
10	,766	2,836	73,672				
11	,720	2,666	76,338				
12	,661	2,448	78,786				
13	,607	2,247	81,033				
14	,587	2,172	83,205				
15	,554	2,053	85,258				
16	,530	1,965	87,223				
17	,470	1,742	88,965				
18	,429	1,589	90,554				
19	,405	1,500	92,053				
20	,377	1,396	93,449				
21	,326	1,208	94,657				
22	,304	1,128	95,784				
23	,282	1,043	96,827				
24	,256	,947	97,775				
25	,219	,812	98,586				
26	,203	,751	99,338				
27	,179	,662	100,000				

Anexo 45 - Matriz de Componentes Rodada da Medida SCQ

	Componentes		
	1	2	3
Sinto raiva/irritação pelas interações que tenho com o(a) meu(minha)	,79		
Sinto-me ressentido(a) pelas minhas interações com o(a) meu(minha)	,77		
Sinto-me satisfeito com minhas interações com o(a) meu(minha)	,77		
Sinto-me nervosa(a) ou deprimido(a) pelas interações que tenho com o(a) meu(minha)	,71		
Sinto-me culpado(a) pelas minhas interações com o(a) meu(minha)	,61		
Sinto-me útil nas minhas interações com o(a) meu(minha)	,58		
O meu(minha) beneficia de tudo o que faço por ele/ela.	,52		
Sinto-me tenso(a)/ nervoso(a) nas minhas interações com o(a) meu(minha)	,49		
Estou capacitado para prestar cuidados ao meu(minha)	,49		
Acho que a situação atual com o(a) meu(minha) . . me permite ter a privacidade de que gostaria.	,42		
Acho que a minha vida social foi afectada devido ao meu empenhamento com o(a) meu/minha		,65	
Preocupo-me constantemente com o(a) meu(minha)		,62	
Sinto que não posso deixar o(a) meu(minha) . . . sozinho, e que precisa de mim continuamente		,60	
O envolvimento com o(a) meu(minha) permite-me ter tempo suficiente para as minhas coisas.		,59	
A responsabilidade pelo(a) meu(minha) pesa grandemente sobre mim e vai além das responsabilidades pela minha família, emprego, etc.		,58	
Sinto que o(a) meu(minha) parece esperar que eu tome conta dele(a) como se eu fosse a única pessoa de quem ele/ela pudesse depender.		,53	
Acho que a minha saúde se te ressentido devido ao meu envolvimento com o(a) meu(minha)		,40	
Sinto que o(a) meu(minha) . . se comporta propositadamente de modo a que a sua vontade seja feita.			-,89
Acho que o(a) meu(minha) faz pedidos que, para mim, ultrapassam as suas necessidades.			-,83
Sinto que o(a) meu(minha) . . se comporta de uma forma propositada de modo a manipular-me.			-,82
Sinto que o(a) meu(minha) se comporta propositadamente por forma a irritar-me.			-,67
Sinto-me envergonhado com o comportamento do(a) meu(minha)			-,47
Desejaria ter uma melhor relação com o(a) meu(minha)			-,47

Anexo 46 - Caregiver Strain Index (CSI)

“Irei ler uma lista de coisas/atividades/situações que outras pessoas consideram difíceis ao prestar cuidados a uma pessoa que obteve alta hospitalar. Por favor indique quais delas se aplicam a si (dê exemplos).”

	Sim	Não
1. O meu sono é perturbado.		
2. É inconveniente.		
3. É um <i>stress</i> físico.		
4. É limitador.		
5. Têm havido ajustamentos familiares.		
6. Têm havido alterações aos projetos/planos pessoais.		
7. Têm-se verificado outras exigências que ocupam o meu tempo.		
8. Têm-se verificado ajustamentos emocionais.		
9. Um ou outro comportamento é constrangedor.		
10. É transtornante verificar que o paciente mudou muito face ao seu antigo “eu”.		
11. Têm-se verificado ajustamentos ao nível profissional/no emprego.		
12. É uma exigência/pressão financeira.		
13. É uma sensação avassaladora.		

Anexo 47 - Variância Total Explicada da Medida da Avaliação do Estado de Saúde e Qualidade de Vida Percecionada pelos Pacientes dos Cuidadores Informais (SF-36)

Componentes	Pesos próprios iniciais			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% de	%	Total	% de	%	Total	% de	%
		variância	acumulada		variância	acumulada		variância	acumulada
1	10,031	28,659	28,659	10,03	28,659	28,659	6,391	18,260	18,260
2	5,903	16,866	45,525	5,903	16,866	45,525	3,972	11,349	29,609
3	2,523	7,209	52,733	2,523	7,209	52,733	3,947	11,277	40,886
4	1,936	5,533	58,266	1,936	5,533	58,266	3,315	9,472	50,358
5	1,652	4,720	62,986	1,652	4,720	62,986	2,948	8,422	58,780
6	1,435	4,100	67,086	1,435	4,100	67,086	1,880	5,371	64,152
7	1,262	3,606	70,692	1,262	3,606	70,692	1,699	4,856	69,007
8	1,099	3,139	73,831	1,099	3,139	73,831	1,688	4,823	73,831
9	,914	2,611	76,441						
10	,823	2,352	78,793						
11	,757	2,162	80,956						
12	,731	2,088	83,044						
13	,702	2,006	85,050						
14	,628	1,793	86,843						
15	,500	1,428	88,270						
16	,466	1,332	89,602						
17	,413	1,179	90,781						
18	,385	1,101	91,882						
19	,362	1,034	92,917						
20	,316	,904	93,821						
21	,297	,848	94,668						
22	,259	,740	95,408						
23	,241	,689	96,097						
24	,198	,566	96,663						
25	,183	,524	97,187						
26	,156	,445	97,632						
27	,126	,361	97,993						
28	,122	,349	98,342						
29	,113	,323	98,665						
30	,100	,285	98,950						
31	,095	,273	99,222						
32	,083	,236	99,459						
33	,076	,216	99,675						
34	,058	,167	99,842						
35	,055	,158	100,000						

Anexo 48 - Matriz de Componentes Rodada do Instrumento SF-36

	Componentes							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Subir vários lanços de escadas	,86							
Levantar ou pegar nas compras da mercearia	,86							
Atividades moderadas (deslocar uma mesa/ aspirar a casa)	,84							
Subir um lanço de escadas	,84							
Tomar banho ou vestir-se sozinho	,78							
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	,77							
Andar um quarteirão ou grupo de casas	,72							
Andar vários quarteirões ou grupos de casas	,66							
Atividades violentas (correr, levantar pesos, participar em desportos)	,49							
Dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades diárias		,86						
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou noutra atividade		,84						
Fez menos do que queria (desempenho físico)		,83						
Diminuir o tempo gasto a trabalhar ou noutra atividade		,78						
Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras atividades			,89					
Não trabalhou tão cuidadosamente como era de costume			,88					
Fez menos do que queria (desempenho emocional)			,86					
Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava			,69					
Sentiu-se triste e em baixo			,66					
Limitação temporal nas atividades sociais pela saúde física ou emocional			,48					
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa				,82				
Parece que adoecço mais facilmente do que os outros				,81				
A minha saúde é ótima				,73				
A sua saúde é ótima, muito boa, boa, razoável, fraca				,70				
Estou convencido de que a minha saúde vai piorar				,63				
Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a					,80			
Sentiu-se feliz					,79			
Sentiu-se muito nervoso/a					,64			
Interferências de problemas, saúde ou emocionais, nas atividades sociais					,45			
Sentiu-se cansado/a						,70		
Sentiu-se estafado/a						,65		
Intensidade das dores							,67	
Andar mais de 1 km							,67	
Interferência da dor no local de trabalho							,62	
Com muita energia								,78
Cheio/a de vitalidade								,64

Anexo 49 - Consistência Interna da Medida SF-36

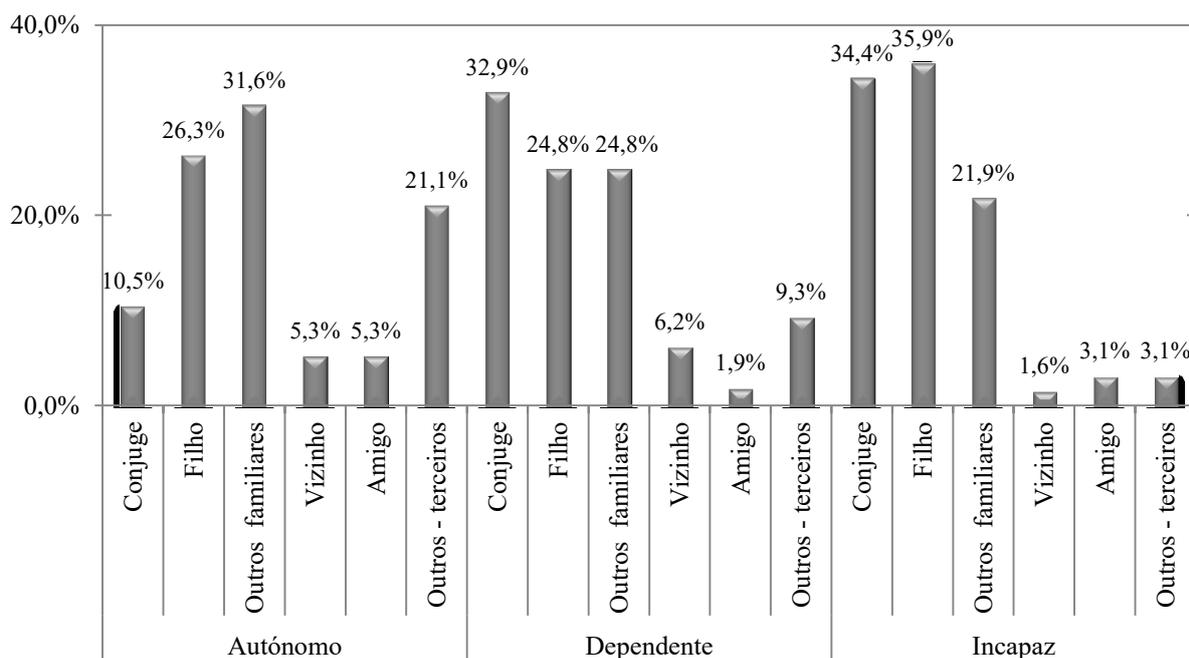
	Alfa de Cronbach	N.º de Itens	Alfa de Cronbach Global
Componente Física			,82
Função Física	,93	10	
Desempenho Físico	,92	4	
Dor Física	,63	2	
Saúde Geral	,82	5	
Componente Mental			,90
Vitalidade	,62	4	
Função Social	,68	2	
Desempenho Emocional	,94	3	
Saúde Mental	,88	5	

Anexo 50 - Distribuição dos Pacientes com Referenciação para a RNCCI

	Frequência	Percentagem
ECCI	8	53,3
UC	3	20,0
UMDR	2	13,3
ULDM	2	13,3
Total	15	100

Anexo 51 - Análise Comparativa do ESQV dos Pacientes dos Cuidados Informais e Formais

Componentes	Prestação		UC	UMDR	ULDM
	Informal	Alta Hospitalar			
Componente Física	17,63	30,58	41,27	37,11	34,29
Componente Mental	19,22	47,65	59,52	59,94	53,47

Anexo 52 - Grau de Parentesco do Cuidador com o Paciente por Grau de Dependência**Anexo 53 - Número Médio de Horas de Prestação de Cuidados**

	Frequência	Percentagem
Menos de 3	38	15,6
Entre 3 a 5	99	40,6
Entre 6 a 8	58	23,8
Entre 9 a 12	22	9,0
Mais de 12	27	11,1
Total	244	100

Anexo 54 - Pacientes por Grau de Dependência

	Frequência	Percentagem
Autónomo	19	7,8
Dependente	161	66,0
Incapaz	64	26,2
Total	244	100

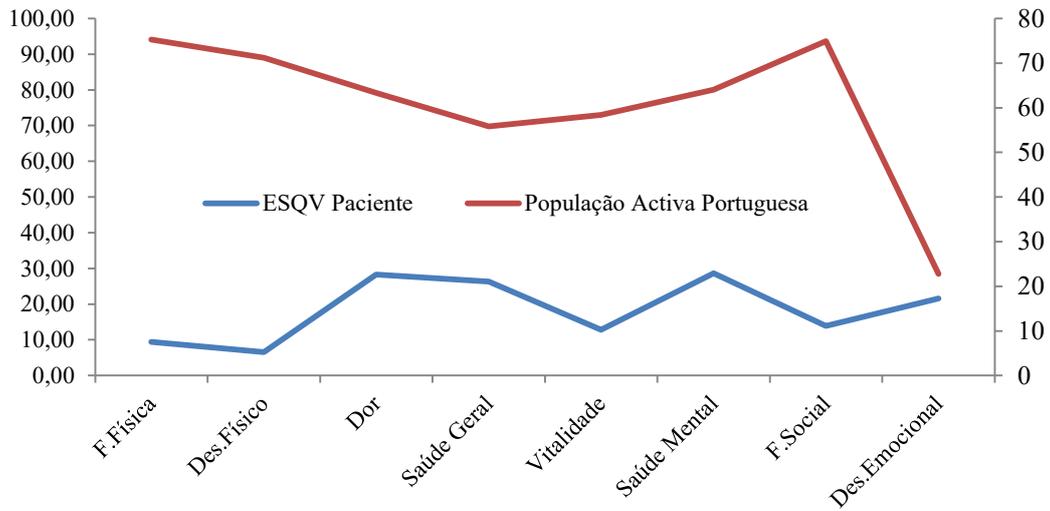
Anexo 55 - Tipo de Prestação de Cuidados Assegurado pelo Prestador Informal

	Não Assegura		Assegura		Total
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem	
Alimentação	34	13,9	210	86,1	244
Higiene Pessoal	99	40,6%	145	59,4	244
Medicamentos	37	15,2	207	84,8	244
Higiene de Roupa	76	31,1	168	68,9	244
Higiene de Casa	91	37,3	153	62,7	244
Ajudas Técnicas *	204	83,6	40	16,4	244
Ajudas monetárias	165	67,6	79	32,4	244
Outros**	239	98	5	2	244

*Cuidados especializados não profissionais de enfermagem, fisioterapia e psicológicos

** Fazer recados /companhia

Anexo 56 - Avaliação do ESQV dos Pacientes dos Cuidadores Informais e da População Activa Portuguesa



Comparação dos resultados da SF-36 com os da população portuguesa ativa

Dimensões	Pacientes dos Cuidadores Informais		População Activa Portuguesa a)	
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão
Função Física	9,41	16,90	75,27	26,74
Desempenho Físico	6,51	14,28	71,21	25,78
Dor Física	28,25	19,27	63,34	24,90
Saúde Geral	26,36	20,85	55,83	18,80
Vitalidade	12,82	13,15	58,43	25,61
Função Social	13,88	19,66	74,95	73,56
Desempenho Emocional	21,54	28,96	22,80	24,59
Saúde Mental	28,64	21,98	64,04	22,84

a) Fonte: Ferreira *et al.* (2012)

Doc.1 - Pedido de Autorização de Desenvolvimento de Pesquisa de Campo UMCCI



A/c da Exma. Dr.ª Inês Guerreiro
UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados
Continuados Integrados
Rua Gomes Freire, n.º 5, 2.º Dto.
1169-086 Lisboa

Lisboa, 29 de Março de 2012

Assunto: Pedido de autorização de desenvolvimento de pesquisa de campo.

Generosa Gonçalves Simões do Nascimento, Professora Auxiliar Convidada do Departamento de Recursos Humanos e Comportamento Organizacional do ISCTE-IUL, a desenvolver um projecto de investigação sob o tema "Factores Críticos na Rede de Cuidados Continuados Integrados", sob a orientação do Professor Doutor Francisco Guilherme Serranito Nunes, vem solicitar a V. Ex.ª autorização para efectuar a pesquisa de campo, nomeadamente a recolha de dados por questionário.

A investigação visa um estudo longitudinal sobre o estado de saúde e a experiência do paciente, quer em contexto hospitalar (referenciação), quer nas Unidades de Cuidados Continuados ou no domicílio. Para este efeito, pretende-se a aplicação de dois questionários no momento da alta hospitalar (CTM-15 e SF-36) e, quatro semanas depois, aos mesmos pacientes serão aplicados outros dois questionários (PPE-15 e SF-36).

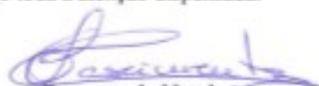
Para além deste estudo, será realizado outro sobre o "peso/fardo" dos prestadores de cuidados informais, isto é, exclusivamente em ambiente domiciliário (SCQ + CSI).

Os questionários, a realizarem-se se possível nos meses de Abril a Julho, têm uma duração média estimada de quinze minutos por cada par de questionários, e serão aplicados por uma equipa de especialistas externos.

O trabalho a realizar tem apenas fins académicos, pelo que não haverá lugar à divulgação de dados confidenciais.

Ao dispor para qualquer esclarecimento adicional, desde já agradeço toda a atenção dispensada.

Atenciosamente,



Generosa do Nascimento

O Orientador dos Trabalhos,
Francisco Nunes



Doc. 2 – Resposta da UMCCI



UMCCI	
SAL. N°	52 DATA 18/05/12
Obs.	

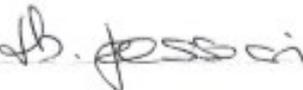
Exma. Senhora
Professora Auxiliar Convidada do
Departamento de Recursos Humanos e
Comportamento Organizacional do
ISCTE-IUL (Instituto Universitário de
Lisboa)
Dra. Generosa do Nascimento
Av. das Forças Armadas
1649-026 Lisboa

Sua referência	Sua comunicação	N/referência	Data
			17.05.2012

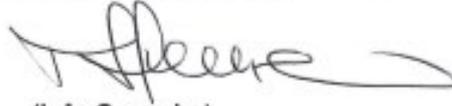
Assunto: Pedido de autorização de desenvolvimento de pesquisa de campo

Acusamos a receção da comunicação enviada por V.Exa. que foi objeto da nossa melhor atenção, cumprindo na sequência da mesma e da reunião havida com V.Exa., manifestar concordância com a proposta e metodologia apresentada, bem como com a colaboração pretendida.

Acresce referir, no entanto, que se considera indispensável para o desenvolvimento de pesquisa de campo obter a devida concordância dos hospitais e unidades de cuidados continuados integrados.

Com os melhores cumprimentos. 

A Coordenadora da UMCCI



(Inês Guerreiro)

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados
Rua Gomes Freire 5 - 2º D, 1169-066 LISBOA, Tel.: 21 358 80 60, Fax.: 21 358 80 89,
E-mail: geral@umcci.min-saude.pt www.umcci.min-saude.pt

Doc. 3 - Pedido de Autorização de Desenvolvimento de Pesquisa de Campo às Unidades Hospitalares



ISCTE-IUL
Av.ª das Forças Armadas
1649-026 Lisboa

Lisboa, 21 de Maio de 2012

Exmo.(a). Senhor/Senhora
Presidente do Conselho de Administração

Assunto: Pedido de autorização de desenvolvimento de pesquisa de campo.

O ISCTE-IUL está a desenvolver em colaboração com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) um projecto de investigação em Ganhos em Saúde e Qualidade de Vida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), solicitando-se, neste âmbito, autorização a V. Ex.ª para efectuar a pesquisa de campo, nomeadamente a recolha de dados por questionário.

A investigação visa um estudo longitudinal sobre o estado de saúde e a experiência do paciente aquando da referenciação do doente. Foi definida uma amostra de conveniência limitada à Região de Lisboa, consistindo o público-alvo os doentes que são referenciados para domicílio ou para as tipologias de cuidados da RNCCI, inseridas neste contexto geográfico.

Pretende-se a aplicação de dois questionários no momento da alta hospitalar (CTM-15 e SF-36) durante um período de seis a doze semanas, a ter lugar nos meses de Junho a Agosto, com a possibilidade de uma eventual extensão até Setembro. Para o efeito estabelecer-se-á contacto com um elemento da Equipa de Gestão de Altas, por vós designado, no sentido de vinculação entre a equipa que aplicará os questionários e o doente. O estudo prossegue, numa fase sequente, nas Unidades de Cuidados Integrados.

Não é nosso objectivo avaliar a qualidade dos cuidados hospitalares, mas sim a experiência, ganhos em saúde e qualidade de vida do paciente, pelo que o estudo está radicado unicamente no âmbito da RNCCI.





Não obstante de alvo de publicação futura, o trabalho a realizar tem apenas fins académicos, garantindo-se um tratamento estatístico dos dados que respeite o anonimato dos doentes. Não haverá lugar à divulgação de dados confidenciais.

Ao dispor para qualquer esclarecimento adicional, desde já agradeço toda a atenção dispensada.

Atenciosamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Francisco Nunes', written in a cursive style.

Francisco Nunes

(Professor Associado, Director do Departamento de Recursos Humanos e Comportamento Organizacional)

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Generosa do Nascimento', written in a cursive style.

Generosa do Nascimento

(Professora Auxiliar Convidada, Departamento de Recursos Humanos e Comportamento Organizacional)

Doc. 4 - Pedido de Autorização de Desenvolvimento de Pesquisa de Campo às Unidades de Cuidados Continuados



Lisboa, 08 de Agosto de 2012

Exmo.(a). Senhor/Senhora
Diretor(a) da Unidade de Cuidados Continuados

Assunto: Pedido de autorização de desenvolvimento de pesquisa de campo.

O ISCTE-IUL está a desenvolver em colaboração com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) um projecto de investigação em Ganhos em Saúde e Qualidade de Vida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), solicitando-se, neste âmbito, autorização a V. Ex.* para efectuar a pesquisa de campo, nomeadamente a recolha de dados por questionário.

A investigação visa um estudo longitudinal sobre o estado de saúde e a experiência do paciente numa primeira etapa em contexto hospitalar (aquando da referenciação) e, numa fase subsequente, nas Unidades de Cuidados Continuados ou no domicílio dos utentes. Foi definida uma amostra de conveniência limitada à Região de Lisboa e Vale do Tejo, consistindo o público-alvo os doentes que são referenciados para domicílio ou para as tipologias de cuidados da RNCCI, inseridas neste contexto geográfico.

Para este efeito, e tendo-se já procedido à aplicação de dois questionários (CTM-15 e SF-36) nas unidades hospitalares, pretende-se na fase que agora prossegue (duas a oito semanas após o internamento nas unidades de cuidados continuados) a aplicação aos mesmos pacientes de outros dois questionários (PPE-15 e SF-36).

Não é nosso objectivo avaliar a qualidade dos cuidados de saúde prestados aos pacientes, mas sim a experiência, ganhos em saúde e qualidade de vida do paciente, pelo que o estudo está radicado unicamente no âmbito da RNCCI.

Não obstante de alvo de publicação futura, o trabalho a realizar tem apenas fins académicos, garantindo-se um tratamento estatístico dos dados que respeite o anonimato dos doentes. Não haverá lugar à divulgação de dados confidenciais.

Ao dispor para qualquer esclarecimento adicional, desde já agradeço toda a atenção dispensada.

Atenciosamente,

Genésia do Nascimento

(Professora Auxiliar Convidada, Departamento de Recursos Humanos e Comportamento Organizacional ISCTE-IUL)

P¹ Francisco Nunes

(Professor Auxiliar, Director de Departamento de Recursos Humanos e Comportamento Organizacional, ISCTE-IUL)



Doc. 5 - FAQ - Fase 1

1 – Em que altura aplicar os questionários?

Para mitigar os vários constrangimentos com que nos temos deparado (e que desde então têm vindo a ser referidos pelas EGA) na aplicação dos questionários no momento da alta efetiva, os questionários serão assim aplicados a partir do momento em que haja pacientes que constem do ficheiro “referenciados”.

Os pacientes só são referenciados porque já estão em condições de terem alta e por isso já dispõem de toda a informação da parte dos médicos e enfermeiros (nível da terapêutica e outros cuidados que devem ter). Estão portanto em condições de serem inquiridos.

2 – Quem deve responder ao questionário?

Sempre que possível o próprio paciente.

Sempre que este não estiver em condições de o fazer, deverá ser a pessoa significativa.

Todos os pacientes têm uma pessoa significativa que é o representante do paciente. Esta pessoa tem total autonomia para visitar o paciente a qualquer hora do dia (independentemente da hora da visita), é quem fala com o clínico sobre decisões médicas e de prestação de cuidados e saúde relativas ao paciente e é quem toma as decisões pelo paciente (sempre que este esteja incapacitado de o fazer).

Há ainda a considerar 2 situações:

i - Pacientes (ou pessoas significativas) que se recusam a responder => ficam automaticamente excluídos da amostra

ii – Pacientes que, pelo seu estado de saúde, é certo que serão internados nas Unidades de Cuidados Paliativos => ficam automaticamente excluídos da amostra

3 – Qual o procedimento a seguir para aplicar o questionário?

1. A partir do momento em que se verifiquem pacientes no ficheiro “referenciados”, a equipa pode seguir para o hospital para inquirir o paciente. No caso dos Centros Hospitalares, deverão ir ter primeiro com a EGA referenciadora.

2. No hospital deverão dirigir-se à EGA com o nome do paciente para que esta localize o serviço clínico em que o paciente está internado e avise os médicos e enfermeiros desse serviço que irá seguir uma equipa de questionários para inquirir o paciente. A EGA saberá ainda quem é a pessoa significativa do paciente.

3. Uma vez com o paciente, há várias situações que podem surgir:

1ª situação: o paciente está em condições de responder e quer responder => aplica-se o questionário e retém-se algum dado de identificação do paciente para depois voltar a ser inquirido na 2ª etapa do estudo;

2ª situação: o paciente está em condições de responder mas recusa-se a fazê-lo=> elimina-se do estudo;

3ª situação: o paciente não está em condições de responder => pede-se à pessoa significativa que o faça pelo paciente. Como saber quando a pessoa vai visitar o paciente? Os serviços têm normalmente a perceção de quando a pessoa significativa visita o paciente e podem fornecer essa informação. Neste caso, a equipa poderá voltar ao hospital para ver se consegue inquirir a pessoa significativa;

4ª **Situação:** equipa nunca consegue apanhar a pessoa significativa => elimina-se o paciente do estudo.

Em relação a esta 4ª situação (antes de se eliminar o paciente do estudo), equipa guarda sempre indicação dos pacientes cujas pessoas significativas não conseguiu apanhar, para quando tiver de ir novamente ao hospital para inquirir outros pacientes, tentar apanhar esse paciente e a sua pessoa significativa (até porque, como pode haver uma décalage entre a referenciação e o momento efetivo da alta) há aqui uma margem temporal adicional em que o paciente está retido no hospital e se pode aplicar o questionário.

4 – Como assegurar que o paciente autorizou o inquérito?

Pede-se para o paciente assinar a folha de consentimento autorizado. Todos os entrevistadores devem ter em sua posse vários exemplares, caso esta questão se coloque.

Se o paciente estiver em condições de responder ao inquérito deverá ser o próprio a assinar. Se o inquérito for respondido pela pessoa significativa deverá ser esta a assinar.

5 – Quanto tempo durará esta fase do estudo?

Durante o mês de Agosto, aplicam-se os questionários à totalidade de pacientes que se conseguir, independentemente do número que for. Em Setembro (logo no início), reavalia-se a situação e opta-se pela manutenção dos timings definidos, ou pelo seu alargamento.

6 – Outras considerações:

Achamos pertinente que equipa de questionários tenha uma noção bem clara do projeto para poder conseguir responder às questões colocadas pelas EGA.

Doc. 6 - Questionário Explicativo sobre a Experiência e Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente – Momento 1

Experiência e o Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente - Momento 1

Nota prévia 1: Este questionário permite aferir a perceção do paciente sobre a experiência do paciente na situação de transição dos cuidados de internamento para os cuidados de saúde prestados nas unidades de cuidados continuados ou em cuidados domiciliários.

Nota prévia 2: Todos os pacientes que estão ser entrevistados são pacientes referenciados (ou seja, que já tiveram alta clínica) e que podem ter alta efetiva a qualquer momento (é uma questão de horas ou dias), por isso os assuntos abordados no questionário já terão que ter sido falados com o paciente/familiar.

Nota prévia 3: Logo no início da entrevista, os entrevistadores deverão frisar que poderá haver uma ou outra questão não aplicável a este caso em particular (pretende-se assim ressaltar possíveis situações em que o inquirido fica a pensar que deveria ter tido informação do pessoal do hospital ou que deveria ter sido consultado para tomar alguma decisão e que não foi).

As primeiras questões são sobre o tempo que passou/passado no hospital...

Questão 1: Antes de sair do hospital, eu e a equipa hospitalar de Gestão de Altas (EGA) acordámos sobre os objetivos de saúde para mim e como poderiam ser alcançados.

(Se durante a estadia do paciente no hospital, o pessoal do hospital (enfermeiros/médicos/ assistente social) e o paciente/familiar acordaram sobre os objetivos e metas de saúde para o paciente e formas para estes serem alcançados)

Aborda-se nesta questão metas de saúde e os meios acordados para estas metas serem atingidas.

- **Exemplo 1:** para pacientes acamados, a meta poderá ser, nas próximas semanas, o paciente tentar/conseguir sentar-se na cama/mexer uma perna/ mexer o braço, etc.
- **Exemplo 2:** para pacientes com mobilidade reduzida a meta poderá ser, nas próximas semanas, o paciente tentar/conseguir levantar-se e permanecer em pé sem ajuda durante uns minutos, etc.
- **Exemplo 3:** para pacientes muito dependentes de cuidados de outrem a meta poderá ser, nas próximas semanas, o paciente tentar/conseguir comer/beber sem ajuda de ninguém, etc.
- **Exemplo 4:** para pacientes com alguma mobilidade a meta poderá ser, nas próximas semanas, o paciente tentar/conseguir andar um bocadinho/ir à casa de banho sozinho/ cuidar da sua higiene sozinho, etc.

Questão 2: A equipa hospitalar de Gestão de Altas (EGA) teve em consideração as minhas preferências e as dos meus familiares ou prestador de cuidados ao decidir sobre quais seriam as minhas necessidades de saúde para quando sair do hospital.

(Se o pessoal do hospital (enfermeiros/médicos/ assistente social) tiveram em consideração as preferências do paciente e as dos seus familiares ao decidir sobre quais as necessidades de prestação de cuidados que o paciente necessita quando sair do hospital)

Aborda-se nesta questão se as preferências do paciente/familiares são tidas em conta na decisão sobre as necessidades de saúde do paciente.

- **Exemplo 1:** Antes do paciente ser proposto para ser internado na unidade de cuidados continuados, a família foi (não foi) informada e foi-lhe dada a hipótese de o paciente ser tratado em casa.

Questão 3: A equipa hospitalar de Gestão de Altas (EGA) teve em consideração as minhas preferências e as dos meus familiares ou prestador de cuidados ao decidir sobre onde é que as minhas necessidades de saúde seriam satisfeitas quando sair do hospital.

(Se o pessoal do hospital (enfermeiros/médicos/ assistente social) tiveram em consideração as preferências do paciente e as dos seus familiares ao decidir sobre onde é que as necessidades de saúde do paciente são satisfeitas quando sair do hospital)

Aborda-se nesta questão se as preferências do paciente/familiares são tidas em conta na decisão sobre **onde** é que as necessidades de saúde do paciente vão ser satisfeitas (unidades de prestação de cuidados da Rede Nacional de Cuidados Continuados, por exemplo, ao nível da localização e da forma de prestação de cuidados que são prestados).

- **Exemplo 1:** Equipa hospitalar consulta o paciente/familiar sobre a colocação do paciente em unidades de internamento de rede de cuidados continuados localizadas perto ou longe do seu local de residência.

O conjunto de questões que se segue respeita à altura em que se prepara para sair do hospital...

Questão 4: Quando sair do hospital, tenho toda a informação necessária para poder tomar conta de mim próprio(a) (prestar cuidados a mim próprio).

Aborda-se nesta questão se o paciente tem a informação necessária ao seu auto-tratamento.

- **Exemplo 1:** para alguns pacientes, a informação necessária ao seu tratamento está relacionada com a medicação que deve tomar.
- **Exemplo 2:** para alguns pacientes, a informação necessária ao seu tratamento está relacionada com o facto de o paciente/familiar ter que saber mudar um penso porque o paciente tem uma dada escoriação/escara/ferida/etc.
- **Exemplo 3:** para determinados pacientes, a informação necessária ao seu tratamento está relacionada com pensos que o paciente tenha e que ao lavar-se não podem ser molhados, ou com os quais é preciso ter especial atenção para não se estragarem.

Questão 5: Quando sair do hospital sei perfeitamente como gerir a minha saúde.

(Se o paciente quando sair do hospital sabe perfeitamente como lidar com a sua saúde)

Aborda-se nesta questão se o paciente sabe tratar da sua saúde.

Questão 6: Quando sair do hospital, tenho perfeito conhecimento dos sinais de aviso e sintomas que devo ter em atenção para controlar a minha saúde.

(Se o paciente, quando sair do hospital, tem um bom conhecimento dos sinais de aviso e sintomas aos quais deve estar atento para controlar a sua saúde)

Aborda-se nesta questão se o paciente sabe reconhecer os sinais e sintomas de aviso quanto à sua saúde.

Questão 7: Quando sair do hospital tenho um plano de cuidados de saúde por escrito, fácil de perceber, que descreve como todas as minhas necessidades de saúde vão ser satisfeitas.

(Se o paciente ou o seu familiar tem um plano de cuidados de saúde escrito, fácil de perceber com as indicações do que deve tomar, que cuidados de saúde deve ter, o que pode e não pode fazer/tomar/beber/etc.)

Aborda-se nesta questão se é dado ao paciente/seu familiar um plano de saúde por escrito.

Questão 8: Quando sair do hospital tenho um bom conhecimento do meu estado de saúde e dos fatores que o fazem melhorar ou piorar.

Aborda-se nesta questão se o paciente tem conhecimento do que faz melhorar/piorar o seu estado de saúde.

Questão 9: Quando sair do hospital sei perfeitamente as coisas pelas quais sou responsável para lidar com o meu estado de saúde.

(Se o paciente sabe quais as coisas que pode fazer para controlar a sua saúde (por exemplo: alimentação que deve seguir, medicação que deve tomar, esforços que não pode fazer, exercício físico que possa fazer)

Aborda-se nesta questão se o paciente tem conhecimento das suas responsabilidades face ao estado de saúde.

Questão 10: Quando sair do hospital tenho a confiança de que sei o que fazer para lidar com o meu estado de saúde.

(Se o paciente tem confiança de que sabe o que fazer para lidar com o seu estado de saúde, por ex.: tomar a medicação, alimentação que deve seguir, etc.)

Aborda-se nesta questão se o paciente tem confiança de que **sabe o que fazer** para lidar com o seu estado de saúde.

Questão 11: Quando sair do hospital tenho toda a confiança de que consigo fazer todas as coisas necessárias para cuidar do meu estado de saúde.

(Se o paciente tem a confiança de que consegue cuidar do seu estado de saúde)

Aborda-se nesta questão se o paciente **tem confiança** de que **pode fazer** o que é necessário para lidar com o seu estado de saúde.

A próxima questão é sobre as consultas de acompanhamento (*follow-up*) com o seu médico...

Questão 12: Quando sair do hospital tenho uma lista por escrito, fácil de perceber, de consultas e exames que devo realizar nas semanas que se seguem.

Aborda-se nesta questão se o paciente tem uma lista por escrito de consultas médicas e realização de exames médicos.

- **Exemplo 1:** alguns pacientes terão que realizar exames médicos posteriores e numa base rotineira para monitorizar a evolução do seu estado de saúde (ecografias, TACs, Raio-X, análises sanguíneas, etc.)
- **Exemplo 2:** alguns pacientes terão que realizar consultas médicas de “x” em “x” meses para monitorizar a evolução do seu estado de saúde

O próximo conjunto de questões é sobre os medicamentos que deve tomar...

Questão 13: Quando sair do hospital tenho a perfeita noção do objetivo de tomar cada um dos medicamentos prescritos.

(Se o paciente sabe para que é que serve cada medicamento que tem de tomar)

Aborda-se nesta questão se o paciente tem conhecimento do objetivo da medicação que tem de tomar.

Questão 14: Quando sair do hospital tenho a perfeita noção de como tomar cada um dos medicamentos prescritos, incluindo a dosagem de cada um deles e em que altura.

(Se o paciente sabe como tomar os medicamentos que lhe foram prescritos)

Aborda-se nesta questão se o paciente tem conhecimento de como deve tomar a medicação.

Questão 15: Quando sair do hospital tenho o perfeito conhecimento dos efeitos secundários de cada um dos medicamentos que me foram prescritos.

(Se o paciente sabe quais os efeitos secundários dos medicamentos que lhe foram prescritos)

Aborda-se nesta questão se o paciente tem conhecimento dos efeitos secundários da medicação.

Doc. 7 - FAQ - Fase 2: Pacientes Referenciados para as Unidades de Internamento da RNCCI

Q1 – Onde aplicar os questionários? Como saber onde o paciente foi internado?

Os questionários deverão ser aplicados nas unidades de internamento da RNCCI onde o paciente foi colocado após o episódio de internamento hospitalar.

A equipa de coordenação local (ECL) efetua a gestão da admissão do paciente na Rede local. Após ser validada, esta informação é depois introduzida no aplicativo informático. Desta forma, sempre que na base de dados que é recebida diariamente o paciente constar no ficheiro “internados”, significa que já deu entrada na unidade de cuidados continuados. Adicionalmente, a indicação da unidade de internamento de cuidados continuados passará a ser disponibilizada.

Q2 – Em que altura aplicar os questionários?

Os questionários devem ser aplicados entre 2 a 8 semanas após o internamento dos pacientes nas unidades de cuidados da RNCCI.

A partir do momento em que o paciente é refletido no ficheiro “internados”, significa que o paciente já deixou o hospital e foi internado nas unidades de prestação de cuidados continuados da RNCCI. A contagem do tempo para aplicação do questionário deve ser feita com base na data indicada na coluna “DATA INTERNAMENTO UTENTE” do ficheiro “internados”. Assim:

- Internamentos nas **Unidades de Convalescença (UC)**: aplicar o questionário idealmente na 3ª semana de internamento (não invalida, no entanto, a aplicação do questionário na 2ª ou 4ª semanas).

Nota: a permanência média dos pacientes nestas unidades é de 43 dias => não deixar ultrapassar este limite, pois corre-se o risco de o paciente ter alta e não se conseguir aplicar o questionário.

- Internamentos nas **Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR)**: aplicar o questionário idealmente durante a 6ª/7ª semana de internamento.

Nota: a permanência média dos pacientes nestas unidades é de 88 dias => não deixar ultrapassar este limite, pois corre-se o risco de o paciente ter alta e não se conseguir aplicar o questionário.

- Internamentos nas **Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULD)**: aplicar o questionário idealmente na 8ª semana de internamento.

Nota: a permanência média dos pacientes nestas unidades é de 163 dias => não deixar ultrapassar este limite, pois corre-se o risco de o paciente ter alta e não se conseguir aplicar o questionário.

Q3 – Quem deve responder ao questionário?

Sempre que possível o próprio paciente.

Sempre que este não estiver em condições clínicas de o fazer, deverá ser a pessoa significativa/cuidador/familiar.

Todos os pacientes (ou pessoas significativas) que se recusem a responder, ficam automaticamente excluídos da amostra.

Q4 – Qual o procedimento a seguir para aplicar o questionário?

Passo 1 - Contacta-se a unidade de internamento onde se encontra o paciente e afere-se qual a melhor altura para o entrevistar;

Passo 2 - Dever-se-á averiguar previamente, se possível, com a equipa de prestação de cuidados se o paciente está em condições de responder, e caso esteja incapacitado de o fazer, tentar-se obter informação sobre a melhor altura de entrevistar a pessoa significativa/cuidador/familiar.

Q5 – Como assegurar que o paciente autorizou o inquérito?

Sempre que for necessário, pede-se para o paciente assinar a folha de consentimento informado. Todos os entrevistadores devem ter em sua posse vários exemplares, caso esta questão se coloque.

Se o paciente estiver em condições de responder ao inquérito deverá ser o próprio a assinar. Se o inquérito for respondido pela pessoa significativa deverá ser esta a assinar.

Q6 – Quanto tempo durará esta fase do estudo?

Enquanto existirem pacientes provenientes da primeira fase aos quais deverá ser ainda aplicado o questionário da segunda fase.

Doc. 8 - Questionário Explicativo sobre a Experiência e Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente – Momento 2

Experiência e o Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente - Momento 2

Nota prévia 1: Pretende-se avaliar (i) a experiência do paciente nas modalidades de internamento de cuidados continuados e (ii) o seu estado de saúde.

Nota prévia 2: Apesar de os pacientes continuarem internados após a aplicação dos questionários, as questões reportam-se sempre ao tempo que decorreu a partir do momento em que o paciente foi internado até à data em que o questionário está a ser aplicado.

Questão 1: Sempre que teve questões importantes a colocar a um médico, obteve respostas que conseguisse compreender?

(Desde o início do internamento até ao presente, o médico tem respondido às questões do paciente de forma pouco/muito clara?)

- ✓ Pretende-se aferir o grau de clareza nas respostas do médico.

Questão 2: Sempre que teve questões importantes a colocar a um(a) enfermeiro(a), obteve respostas que conseguisse compreender?

(Desde o início do internamento até ao presente, a equipa de enfermagem tem respondido às questões do paciente de forma pouco/muito clara?)

- ✓ Pretende-se aferir o grau de clareza nas respostas do pessoal enfermeiro.

Questão 3: Às vezes, o médico diz uma coisa e o enfermeiro diz outra completamente diferente.

(Desde o início do internamento até ao presente, a equipa médica e de enfermagem forneceu informações contraditórias?)

- ✓ Pretende-se aferir se existe informação contraditória que seja avançada pelos membros da equipa de prestação de cuidados (médicos, enfermeiros, etc.).

Questão 4: Se teve alguma preocupação ou medo acerca do seu estado de saúde ou tratamento, o médico conversou consigo sobre essa aflição?

(O médico mostrou/não mostrou interesse sobre algum medo, preocupação ou ansiedade que o paciente pudesse ter sentido?)

- ✓ Pretende-se aferir se o médico conversou com o paciente sobre medos e ansiedades quanto ao seu estado de saúde.

Questão 5: Os médicos falavam entre eles, à sua frente, como se não estivesse ali?

(Os médicos e enfermeiros por vezes falavam como se o paciente não estivesse presente?)

Questão 6: Gostaria de ter tido um maior envolvimento nas decisões tomadas acerca dos seus cuidados e tratamentos de saúde?

(Há envolvimento do paciente nas decisões acerca do seu tratamento e prestação de cuidados?)

- ✓ Pretende-se aferir se o paciente não foi suficientemente envolvido e gostaria de ter sido mais envolvido nas decisões de tratamento e prestação de cuidados.

Questão 7: No geral, sentiu que foi tratado(a) com respeito e dignidade enquanto necessitou de cuidados de saúde?

Questão 8: Se teve alguma preocupação ou medo acerca do seu estado de saúde ou tratamento, o(a) enfermeiro(a) conversou/conversa consigo sobre essa aflição?

(O enfermeiro mostrou/não mostrou interesse sobre algum medo, preocupação ou ansiedade que o paciente pudesse ter sentido?)

- ✓ Pretende-se aferir se a equipa de enfermagem conversou com o paciente sobre medos e ansiedades quanto ao seu estado de saúde.

Questão 9: Teve outros profissionais de saúde com quem pudesse falar sobre as suas preocupações?

- ✓ Pretende-se aferir se houve pouca/muita facilidade para o paciente em encontrar alguém da equipa hospitalar com quem falar sobre as preocupações de saúde.

Questão 10: Chegou a ter dores a dada altura?

Questão 10.1 Se sim...

Acha que a equipa de cuidados de saúde fez tudo o que estava ao seu alcance para controlar a dor que estava a sentir?

(O equipa hospitalar fez/não fez o suficiente para controlo da dor)

Exemplo 1 – Foi (não foi) administrada a quantidade certa de analgésicos para a dor.

Questão 11: Se a sua família ou alguém próximo a si quisesse falar com o médico, surgiram oportunidades suficientes para fazê-lo?

(Os familiares tiveram oportunidade para falar com o médico?)

Questão 12: Os médicos ou enfermeiros deram à sua família ou a alguém próximo a si todas as informações necessárias para poderem ajudar na sua recuperação?

(Foi disponibilizada informação aos familiares para poderem ajudar na recuperação?)

- ✓ Pretende-se aferir se os familiares têm ou não a informação necessária para ajudar na recuperação após a alta.

Exemplo 1 – Informação sobre como mudar um penso/tratar de alguma ferida/escara/etc.;

Exemplo 2 – Informação sobre como administrar uma injeção ou determinada medicação a tomar (dosagem e horas);

Exemplo 3 – Informação sobre como exercitar o paciente a nível motor: exercícios de reabilitação ou exercício físico;

Exemplo 4 – Informação sobre a alimentação que o paciente deve ter.

Questão 13: Algum médico ou enfermeiro chegou a explicar-lhe as finalidades dos medicamentos que devia tomar em casa de modo a que percebesse?

- ✓ Pretende-se aferir se o paciente foi informado de uma forma fácil (acessível) sobre para que servem os medicamentos que tomará em casa após a alta.

Questão 14: Quando foi para casa ou para a Unidade de Cuidados Continuados, algum médico ou enfermeiro lhe explicou os efeitos secundários da medicação aos quais que deveria estar atento(a)?

- ✓ Pretende-se aferir se o paciente foi informado sobre os efeitos adversos/contraindicações dos medicamentos.

Questão 15: Quando foi para casa ou para a Unidade de Cuidados Continuados, alguém lhe explicou os sinais/sintomas de aviso relativos à sua situação de saúde aos quais deveria estar atento(a)?

- ✓ Pretende-se aferir se o paciente foi informado sobre os sinais de alerta na sua saúde (sintomas) a ter em atenção após a alta hospitalar/ quando estiver em casa.

Exemplo 1 – Informação sobre os níveis de pressão arterial e das medidas a tomar caso esta suba/desça a partir de um dado valor;

Exemplo 2 – Outros sintomas específicos que o paciente apresente e medidas a tomar.

Doc. 9 - Declaração de Consentimento Informado

**EXPERIÊNCIA E O ESTADO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE
NA TRANSIÇÃO DE CUIDADOS**

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente questionário insere-se num projeto de investigação do Instituto Universitário de Lisboa, ISCTE- IUL sobre a Experiência e o Estado de Saúde e Qualidade de Vida do Paciente na Transição de Cuidados.

Procuramos obter informações sobre os pacientes e a sua experiência relativamente aos cuidados prestados, quer em contexto hospitalar (referenciação) como nas Unidades de Cuidados Continuados.

Ao responder a este questionário, está a contribuir para melhorar o nosso conhecimento e compreensão dos principais fatores que permitem caracterizar a atividade e perfil assistencial dos cuidados continuados, os seus utentes e respectivos prestadores de cuidados.

Todos os dados recolhidos serão tratados confidencialmente e de forma anónima.

A sua participação é voluntária, pelo que poderá interrompê-la a qualquer momento.

Em caso de dúvida contacte o investigador.

Data/...../.....

Data/...../.....

Assinatura do Investigador

Assinatura do participante
