



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Ema Salomé Matos Teixeira

**DE QUE FORMA O SUPORTE FAMILIAR
INTERFERE NO RESULTADO TERAPÊUTICO
A DOENÇA CRÓNICA EM CONTEXTO DE CUIDADOS
CONTINUADOS**

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e
Paliativos orientada pelo Professor Doutor João José Carreiro
Páscoa Pinheiro apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de Coimbra.**

Setembro de 2023

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

DE QUE FORMA O SUPORTE FAMILIAR INTERFERE
NO RESULTADO TERAPÊUTICO

A doença crónica em contexto de Cuidados
Continuados

Artigo Científico de Revisão Narrativa

Ema Salomé Matos Teixeira

Dissertação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos orientada pelo
Professor Doutor João José Carreiro Páscoa Pinheiro apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de Coimbra.

Setembro de 2023



UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

Resumo

Introdução: Com o rápido envelhecimento da população, verifica-se um aumento da prevalência da doença crónica. Perante o cenário de doença crónica, a família enfrenta dificuldades, pois o processo de adaptação despoleta diversas reações e risco tanto para a pessoa doente, como a própria família. O apoio é tido como parte integrante nos cuidados, e o suporte familiar no processo terapêutico permite a clarificação da situação, fornece suporte emocional, e facilita o estabelecimento de uma relação de parceria entre o profissional de saúde, o doente e a família promovendo o cuidado e a adesão terapêutica.

Objetivos: Perceber de que forma o suporte familiar interfere na terapêutica e na evolução do doente crónico particularmente em Cuidados Continuados.

Metodologia: Revisão narrativa no qual foi utilizado descritores, “família”, “doença crónica”, “resultado”, “terapêutico” e “cuidados continuados” e respetivos descritores em inglês, nas bases de dados PubMed, SciELO e Medline. Como critérios de inclusão, engloba todos os artigos que interpelam concretamente o tema, com um intervalo de datas entre o ano de 2006 a 2022. De exclusão, os artigos que não estavam disponíveis na íntegra, que não abordavam o tema procurado, não escritos em português ou inglês, e que foram publicados anteriormente às datas estabelecidas.

Resultados: Foram recolhidos cerca de 80 artigos que cumpriam os critérios, sendo 28 selecionados e incluídos na revisão.

Conclusão: Os familiares são os que mais apoiam os doentes crónicos, sendo a maior fonte de apoio emocional e suporte. A doença crónica afeta todos os aspetos da vida familiar, no qual os padrões familiares são modificados para sempre e os papéis e tarefas familiares são alterados.

Palavras-Chave: Família; Doença Crónica; Cuidados Continuados; Resultado Terapêutico.

Abstract

Introduction: With the rapid ageing of the population, there has been an increase in the prevalence of chronic illness. Faced with the scenario of chronic illness, the family faces difficulties, as the process of adaptation triggers various reactions and risks for both the sick person and the family itself. Support is seen as an integral part of care, and family support in the therapeutic process enables clarification of the situation, provides emotional support, and facilitates the establishment of a partnership between the health professional, the patient and the family, promoting care and therapeutic adherence.

Objectives: To understand how family support interferes with therapy and the evolution of the chronic disease, particularly in long-term care.

Methodology: Narrative review using the descriptors "family", "chronic disease", "outcome", "therapeutic" and "long-term care" and their respective English descriptors in the PubMed, SciELO and Medline databases. The inclusion criteria included all articles that specifically addressed the topic, with a date range between 2006 and 2022. Exclusion criteria were articles that were not available in their entirety, that did not address the topic sought, that were not written in Portuguese or English, and that had been published before the established dates.

Results: About 80 articles that met the criteria were collected, 28 of which were selected and included in the review.

Conclusion: Family members are the most supportive of the chronically ill, being the greatest source of emotional support. Chronic illness affects all aspects of family life, in which family patterns are changed forever and family roles and tasks are altered.

Keywords: Family; Chronic Disease; Long-term Care; Therapeutic Outcome.

Lista de Abreviaturas

UC – Universidade de Coimbra

OMS – Organização Mundial de Saúde

WHO – World Health Organization

AVC – Acidente Vascular Cerebral

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados com a Saúde

INE – Instituto Nacional de Estatística

UE – União Europeia

p.p. – Pontos percentuais

DGS – Direção-Geral de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

CC – Cuidados Continuados

AT – Adesão Terapêutica

CFP – Conselho de Finanças Públicas

ERS - Entidade Reguladora da Saúde

Índice

Introdução.....	8
Material e Métodos	10
Parte I - Enquadramento Teórico.....	12
1. A FAMÍLIA	13
1.1. Conceito de família.....	13
1.2. Tipologias da família	14
1.3. As mudanças familiares ao longo dos tempos.....	15
2. A FAMÍLIA E DOENÇA CRÓNICA.....	17
2.1. Conceito de doença crónica e breve contextualização	18
2.1.1. O envelhecimento demográfico	22
2.2. Repercussões da doença crónica na pessoa e na sua família	24
3. O SUPORTE FAMILIAR	25
3.1.A interferência do suporte familiar na doença crónica.....	28
4. EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS CONTINUADOS EM PORTUGAL	29
4.1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	31
4.2. A complexidade dos doentes em cuidados continuados.....	33
Parte II – Resultados, Discussão e Conclusão	35
1. Resultados	36
2. Discussão.....	37
3. Conclusão	39
Agradecimentos.....	41
Referências Bibliográficas.....	42

Índice de Figuras e Tabelas

Figura 1 – Fluxograma do processo de pesquisa da revisão narrativa.....	11
Tabela 1 - Proporção da população residente com 16 e mais anos com doenças crónicas ou problemas de saúde prolongados, Portugal 2004-2019.....	21
Tabela 2 - Proporção da população que referiu ter doença crónica ou problema de saúde prolongado UE-27 2020.....	22
Tabela 3 - População residente com mais de 65 anos (%) UE-27 2020	24
Figura 2 - Círculo de saúde e doença na família.....	29

Introdução

No último século tem-se verificado o aumento crescente da esperança de vida. Apesar de se viver mais anos, não significa que esses anos são vividos com saúde. Portugal é uma população envelhecida com a propensão para o desenvolvimento das doenças crónicas, e este fenómeno é acompanhado pela perda da capacidade funcional e da qualidade de vida[1]. Em Portugal, a maioria dos estudos relativos à adaptação da família à doença crónica são realizados em amostras populacionais envelhecidas, o que se deve entre outros motivos à elevada taxa de idosos com doenças crónicas.

A família enquanto organização social, tem sofrido inúmeras alterações, principalmente na era avançada da industrialização e das novas tecnologias, surgindo novas formas de família. A família sendo uma preocupação social, política e educacional, é entendida como a base da sociedade e como prestadora de cuidados de saúde a todos os seus elementos, no qual quando sofre mudanças, esta tem de se reestruturar. Quando um indivíduo passa por um processo de doença toda a dinâmica familiar pode ser alterada e afetada. Com o diagnóstico de uma doença crónica, esta tem um impacto significativo na vida familiar, no qual a família enfrenta dificuldades e é pressionada durante todo o processo de adaptação, influenciando-se mutuamente entre o elemento doente e os restantes familiares. Assim, numa situação de patologia crónica, esta não afeta somente o próprio indivíduo, mas também o seu agregado familiar mais próximo. É, igualmente fundamental compreender que, para além do próprio doente crónico, a família apresenta necessidades que se encontram interligadas com a gestão do problema, a reorganização da estrutura e dinâmica familiar e a procura de estratégias adaptativas para lidar com a situação. O doente crónico necessita de cuidados de saúde continuados e é aqui que a família, em primeiro lugar, desempenha o papel de apoio e ajuda.

Para assegurar o cuidado, simultaneamente com o funcionamento da família, perante a situação de doença, esta encontra-se muito submissa à forma como se desenvolve a capacidade de mobilizar os recursos, humanos ou organizacionais, com sentido a ultrapassar ou minimizar a situação de crise.

Numa linha de pensamento sobre o processo de mudança da família, Portugal, comparativamente com a Europa, são verificadas algumas especificidades nas suas características. Comparar a realidade portuguesa com os outros países da Europa não foi tarefa fácil. Através da leitura de várias bibliografias, a comparação levanta questões e dúvidas, desde a falta de problema de interpretação da família e da vida familiar.

Comparativamente a outros países europeus, no que diz respeito às atitudes face à vida familiar, Portugal assume uma posição moderadamente modernista. Neste grupo, encontra-se posicionado países como, Irlanda, Grã-Bretanha, Finlândia e Suíça. Atrás deste grupo, encontra-se os países pós-soviéticos um pouco mais conservadores e tradicionais como a Hungria e Eslováquia. Ou seja, Portugal funda-se em valores maternalistas e familialistas. A oscilação entre o ideal da mulher-mãe mantém-se forte mais do que em outros contextos europeus. A baixa escolaridade e as baixas qualificações socioprofissionais persistentes na atualidade, apesar das mudanças verificadas nos últimos anos, contribuíram para os aspetos dos ideais da vida familiar[2].

É fundamental a identificação da família como cuidadora. Uma adequada avaliação das necessidades dos familiares é importante para a eficácia e qualidade dos cuidados prestados ao doente e família nesta fase, permitindo desenvolver medidas de suporte, com conseqüente efeito na satisfação da família e do resultado terapêutico do doente. Importa refletir acerca dos cuidados sob o ponto de vista da família, já que esta é uma área pouco explorada no nosso país.

Com a prevalência de doenças crónicas e as mudanças na rede familiar, urge a então necessidade crescente de Cuidados Continuados e Paliativos. Após internamento/institucionalização do doente, são colocados muitos dos doentes crónicos no seu agregado familiar. Posto isto, emerge a ideia de que a família e a sua intervenção é implícita em todo o processo, onde a colaboração familiar na promoção e melhoria da funcionalidade e do resultado terapêutico assume um lado fundamental na continuidade de cuidados.

Do ponto de vista estrutural, o trabalho encontra-se constituído por duas grandes partes. A primeira parte, é composta pelo referencial teórico no qual são descritos e contextualizados conceitos que se mostram fundamentais na compreensão do tema em revisão, como a família e o seu suporte, a doença crónica e os cuidados continuados. Seguidamente, a segunda parte compõe questões inerentes ao tema. Também, nesta última parte, é sintetizado os resultados obtidos à luz do objetivo do trabalho e tidos como importantes, discutindo e expondo as principais conclusões, assim como os desafios e limitações que se revelaram.

O presente trabalho tem como objetivo perceber de que forma o suporte familiar tem interferência no doente crónico e no seu resultado terapêutico, particularmente nos cuidados continuados. Conhecer, igualmente, as características da família que poderá facilitar e ter impacto no resultado terapêutico, refletir sobre as diversas implicações da

doença crónica na vida do doente e da família, e os tipos de suporte, assim como, conhecer a intervenção e a relevância dos Cuidados Continuados.

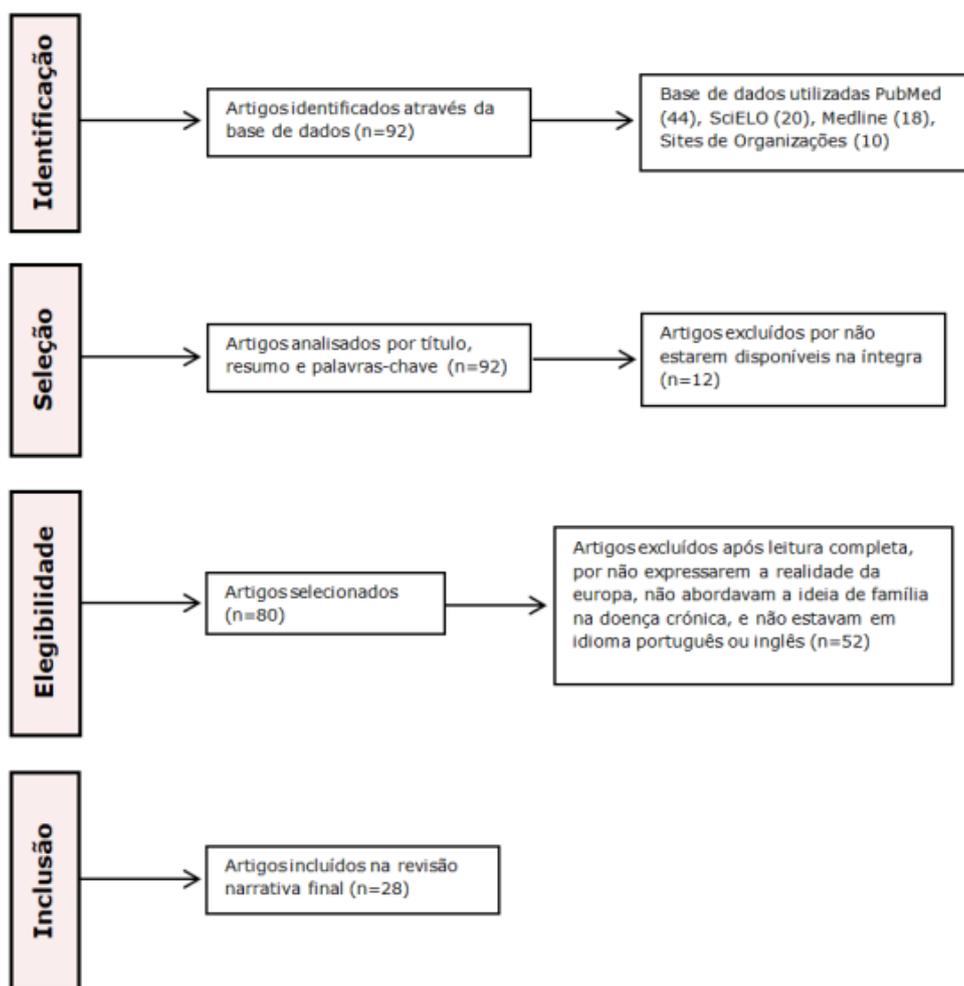
Material e Métodos

O trabalho trata-se de uma de revisão narrativa desenvolvida no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Para a realização da revisão, procedeu-se a artigos e dados científicos que serviram de base, obtidos a partir da pesquisa *online* na base de dados: PubMed, SciELO e Medline. Foram igualmente consideradas publicações nas seguintes organizações: Organização Mundial de Saúde, Serviço Nacional de Saúde, Segurança Social e Instituto Nacional de Estatística.

Para o processo de pesquisa, procedeu-se à utilização de descritores, tais como, “família”, “doença crónica”, “resultado”, “terapêutico” e “cuidados continuados” nas bases de dados *online* selecionadas, utilizando igualmente em inglês, colocadas de forma emparelhada com sentido a obter os artigos pretendidos. Com base nessa ação e consoante os resultados, foi criada uma lista de artigos a serem incluídos, como artigos científicos, revisões e estudos realizados relativamente à temática da família, do diagnóstico de doença crónica e dos cuidados continuados em Portugal, que estão detalhadamente identificados na bibliografia.

Figura 1: Fluxograma do processo de pesquisa da revisão narrativa.



Como critérios de inclusão da pesquisa, englobam todos os artigos que abordam concretamente a temática, com um intervalo de datas entre o ano de 2006 a 2022. Foram identificados cerca de 80 artigos que cumpriam os critérios, e 28 foram selecionados e incluídos na revisão final. Foram excluídos os restantes 52 que não expressavam a realidade da europa, que não abordavam a ideia de família, que não estavam disponíveis na íntegra, que não abordavam o tema procurado, não escritos em português ou inglês, assim como publicados anteriormente às datas estabelecidas.

Este trabalho foi autorizado pela Comissão de Ética (CE-141/2022) da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra no dia 2 de março de 2023.

Parte I - Enquadramento Teórico

De que forma o suporte familiar interfere no resultado terapêutico: A doença crónica em contexto de Cuidados Continuados

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A primeira parte deste trabalho tem como objetivo contextualizar e dar a conhecer o tema do suporte familiar no resultado terapêutico no doente crónico.

A escolha do método e técnica da revisão de literatura narrativa constituiu-se por uma análise e interpretação de publicações científicas que descrevem e discutem o tema, exigindo os objetivos definidos.

1. A FAMÍLIA

1.1. Conceito de família

A palavra família proveniente do latim "*familus*", que significa servidor. Evolui de acordo com as culturas, tradições e contexto político, social e económico. Contudo, mantém critérios inerentes de aliança e filiação. O agregado familiar diz respeito ao conjunto de pessoas que coabitam em economia comum. A família será mais do que um agregado familiar. O significado da palavra família tem evoluído ao longo da História, e os diversos modelos e estruturas de família variam consoante as culturas.

A família vai além do que apenas um conjunto de pessoas com relação de parentesco que vivem juntas. Para alguns autores, este é um indicador insuficiente, pois consiste de uma rede ou estrutura de relações e emoções, com o compromisso de viver juntas e de se cuidarem mutuamente ao longo do tempo. Ou seja, é sobretudo um grupo de membros com a responsabilidade mútua de formas de prestação de apoio, emocional e material, tratando-se de uma complexidade relacional.

A OMS caracterizou a família como "o primeiro agente social envolvido na promoção da saúde e do bem-estar". Afirma ainda, que o conceito de família não deve ser limitado a laços de sangue, casa, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas relações são baseadas na confiança, suporte mútuo e destino comum, deve ser encarado como família. A OMS em 1994, estabelece a definição de família, no qual "transpõe a ligação biológica ou legal, devendo contemplar as relações de confiança, suporte e destino comum, estabelecidas pelo grupo".

Salt (1991), Martins (2000) e Santos (2002), entendem que uma família envolvida no processo de cuidados é particularmente uma família informada e ativa, pessoas que não abnegaram de um dos seus papéis (dar assistência, sentir-se útil)[3].

Sob uma visão mais dinâmica da família, no qual engloba as dimensões de estrutura e de contexto, definindo família como elementos ligados por relações em contínua interação com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo do processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados[4].

Relativamente à perspetiva de Minuchin, este considera que os laços estabelecidos no sistema familiar, em junção com os contextos do seu desenvolvimento, fazem com que a família tenha uma identidade própria. O autor considera, ainda, que a família é composta por um conjunto de elementos que se constituem em subsistemas em interação, com determinadas funções e papéis, cuja finalidade é promover o desenvolvimento físico e psicossocial dos elementos que a compõem, bem como transmitir os padrões de cultura e valores da própria família. A mudança num dos elementos do sistema familiar produz modificações ou flutuações nos outros, que conduz a um novo equilíbrio, diferente do anterior[4].

Neste sentido, são várias as perspetivas acerca do conceito de família, não existindo um concreto e específico. Ainda assim, a maioria aborda o facto da criação de laços e afeto entre os elementos, e a existência de um lugar partilhado entre todos.

1.2. Tipologias da família

Os tipos de família ajudam a caracterizar a sua estrutura e dinâmica. Para uma família se considerar funcional, terão de existir ligações sólidas entre os seus elementos.

De acordo com a bibliografia encontrada, a família pode ser caracterizada por cinco tipologias básicas como, nuclear, alargada, monoparental, reconstruída ou recombina e unitária. A família nuclear caracteriza-se por um nível de descendência (pais e filhos), não existindo linhas colaterais (tios, primos). Esta composição nas últimas décadas, observa-se uma constante diminuição da sua quota nos países desenvolvidos, para um número crescente de pessoas, onde o casal com um ou mais filhos represente apenas uma fase da vida familiar.

A família alargada, contrariamente à tipologia anterior, caracteriza-se pela presença de várias gerações, onde inclui a família nuclear, avós e as linhas colaterais, tios e primos. Trata-se de uma das tipologias mais tradicionais, com construção sólida da família, no qual são transmitidos valores e a presença de adultos que apoiam entre si, partilhando tarefas e respetiva sobrecarga, resultando numa menor vulnerabilidade desta. Esta família compõe-se devido a fatores financeiros com sentido de autonomização, e na

situação de um elemento dependente é acolhido pelos descendentes que prestam o cuidado.

A família monoparental é constituída por um dos pais com o filho ou filhos. Esta composição pode surgir devido a causas como, viuvez, divórcio ou nascimentos fora do casamento. Nos dias de hoje, verifica-se um aumento desta tipologia sobretudo pelo divórcio ou separação, sendo a mãe solteira com o seu filho.

A família reconstruída ou recombinação pelo menos um dos dois cônjuges provém de um casamento anterior. Nesta composição, se há filhos de uma relação anterior, de um ou dos dois elementos, caso não coincidam, constituem dois núcleos diferentes. Se ainda mantiver relações estes pertencem à família e “transitam” entre as duas famílias.

Quanto à família unitária, esta é composta por um único elemento vivendo só. Entre as pessoas sós, os idosos representam uma grande parte destes núcleos, sobretudo idosas viúvas devido à longevidade feminina. Já nas idades mais jovens, é mais presente os homens, sobretudo nos países europeus do Sul, onde é mais aceitável a saída dos homens de casa. Também em casos de divórcio, separação ou até nos processos migratórios, a representação masculina nas famílias unitárias é maior.

1.3. As mudanças familiares ao longo dos tempos

Cada época, cada sociedade, cada grupo social e, cada uma, conhece as suas formas familiares. As mudanças sociais, económicas, culturais e políticas são refletidas na família, sendo estas entendidas como uma parte basilar das sociedades, com capacidade de resistência e adaptação. A família ao longo da História, é considerada como um espaço privilegiado relacional e simbólico de construção, reprodução e desenvolvimento.

A realidade portuguesa “sexuada” da família constitui uma notória evidência de que, ao longo das décadas, tem havido as transformações do lugar social das mulheres. A entrada massiva da mulher em esferas tradicionalmente masculinas, constitui-se uma linha de mudança desde os anos 60 que atravessou a sociedade portuguesa. O cuidar dos filhos, inicialmente estritamente vocacionado para a mulher, atualmente, esta vocação crescentemente tornou-se igualitária, bem como na participação doméstica, surge cada vez mais associadas a uma masculinidade, cuja sublinhava dominância. Neste sentido, trata-se numa mudança da organização das práticas no seio familiar, bem como das próprias identidades de género[2].

Em Portugal, os estudos realizados sobre questões familiares não são abundantes, contudo, registam uma proximidade com o que é a realidade, que é tão complexa no que diz respeito às relações familiares. Relativamente ao domínio da família, saúde e doença, existem mais estudos. Verificam-se transformações na família portuguesa, na saúde e na doença, com as mudanças estruturais e socioeconómicas na sociedade portuguesa, explicando o surgimento de modelos organização familiar, devido à crescente autonomia e liberdade no plano da vida privada.

Ao longo das décadas, a frequência dos divórcios tem aumentado. A família ocidental apresenta-se de forma diversificada quanto á sua estrutura, e fatores como a industrialização e urbanização foram decisivos para a constituição da família nuclear nos séculos XIX e XX.

O ritmo de vida e de trabalho das sociedades europeias atuais, concretamente a portuguesa, tem implicações sociais na organização e funcionamento familiar e, de certa forma pressupõe uma desvinculação com as estruturas familiares mais antigas. O fenómeno da emancipação da mulher, com a escolarização e o ingresso da mulher do mercado de trabalho, proporciona um acesso e um posicionamento diferente na sociedade em relação à família, saúde, doença e trabalho.

No passado, a família incluía um grupo mais alargado de elementos ascendentes e descendentes, e a dimensão da estrutura demonstra uma maior transmissão de práticas e valores. No meio rural, a propriedade de terra era sinónimo de riqueza, e nos dias de hoje rege-se pelo capitalismo e procura de trabalho tendo em conta com as habilitações literárias e experiência profissional.

A estrutura de uma família é representada pelas posições que cada elemento ocupa, com a ocorrência de interações e relações. Em todas as famílias cada elemento ocupa uma determinada posição ou tem um determinado estatuto (marido, esposa, filho, irmão). Consoante a posição do elemento, este é orientado por papéis que correspondem às expectativas de comportamento e obrigações que estão associados a uma dada posição na família ou grupo social. O desempenho de um papel pode ser influenciado por fatores sociais e culturais que implica padrões de mudança social, ambiguidades e alternativas nas definições correntes de papel.

Na generalidade, todas as famílias possuem funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e para dar resposta e apoio às suas necessidades e expectativas da sociedade. Entre delas, destacam-se as funções de afeto, proporcionar sentimento de segurança e aceitação, de utilidade, bem como de estabilidade e socialização e impondo certa autoridade. Destaca-se igualmente, a

função básica de proteger a saúde e de dar apoio e resposta às necessidades básicas durante os períodos de doença.

Recentemente, verifica-se que a família dedica-se cada vez menos aos idosos, rompendo algumas relações familiares. O controlo da família passa, assim, para o Estado e suas instituições. Indo de encontro ao pensamento de Durkheim, no qual refere que a família é cada mais dependente das instituições públicas e de influências externas.

Em suma, a análise da família não deve ser feita de forma linear, pois esta vai além dos critérios e fatores objetivos de consanguinidade e coabitação. A família é apresentada como pilar fundamental e um espaço de apoio em situação de conflito e crise. É vista como sinónimo de segurança com sentimento de pertença, onde os elementos em contexto de doença podem receber suporte e apoio.

2. A FAMÍLIA E DOENÇA CRÓNICA

A doença crónica afeta a qualidade de vida do indivíduo a níveis sociais, emocionais, económicos e de bem-estar. Perante esta situação clínica, associa-se especificamente a incerteza e a imprevisibilidade da evolução da doença. Ou seja, o envolvimento da família no processo traduz resultados na intervenção e na concetualização e operacionalização do cuidado que é prestado. Ancorado a este processo, estão as competências de comunicação de qualidade, parte integrante dos cuidados, que é alcançado com a consistência relacional com a família[5].

Segundo Twycross (2001), a doença modifica sempre a psicodinâmica da família. Dentro das famílias existe um conflito entre o desejo de confiar e receber o apoio emocional e prático e, o desejo de proteger os entes queridos. Uma família contente aumenta as possibilidades de o doente estar contente. É aqui, a comunicação deve ser sempre mantida, sobretudo na situação de doença crónica, pois se existir um desfasamento entre o que a família e o doente sabem, respetivamente, acerca do diagnóstico, pode criar-se uma barreira entre ambos. Deve ser considerada uma reação inicial ao choque, que resulta do medo instintivo dos familiares associado ao desejo de protegerem o sofrimento de um ente querido. É de salientar que a presença de familiares se considera importante para o bem-estar do paciente. A ansiedade de separação dos familiares pode ser reduzida incentivando a participação destes nos cuidados do

paciente, como por exemplo, compondo as almofadas, buscar água, uma toalha de banho, ajudando às refeições, etc.

A humanização do cuidado exige competências comunicacionais capazes de priorizar ambientes autênticos e terapêuticos. O stress presente que é vivenciado pelos familiares do doente nestes cenários críticos está associado à baixa qualidade de comunicação no processo de cuidados, e o envolvimento da família diminui o aparecimento destes sintomas.

A integração da família no processo de cuidado otimiza o cuidado à pessoa doente. A comunicação eficaz com a família permite diminuir o seu sofrimento, porque clarifica a compreensão da situação, fornece suporte emocional e reduz a ansiedade[5].

O contributo do suporte familiar, demonstra uma melhoria na satisfação do doente e da própria família nos cuidados prestados, na qualidade de vida e no controlo sintomático. Este envolvimento, viabiliza igualmente a facilidade de comunicação, assegurando/possibilitando um impacto positivo na tomada de decisões.

Existe a necessidade de identificar alternativas para os indivíduos portadores de doença crónica, a partir de abordagens para o enfrentamento dos problemas circunstanciais do doente. E, incluir a família neste processo, tem com vista à melhoria da qualidade de vida do doente crónico[6].

2.1. Conceito de doença crónica e breve contextualização

A medicina tem sido cada vez mais eficaz no controlo de sintomatologia e da evolução de doenças crónicas, acompanhando a própria evolução da medicina e, dessa forma, variado ao longo do tempo.

Segundo o tradicional dicionário de *Oxford*, “*Dictionary of Epidemiology*”, o conceito de ‘doença’, traduzindo, é definido como “*algo que está errado com uma função corporal; a doença é uma disfunção fisiológica/psicológica; é um estado subjetivo da pessoa que sente que não está bem*”. Quando a ‘crónico’, refere-se a “*um estado de saúde que tem uma longa duração*”[7].

Em 1948, as doenças agudas representavam o principal peso das doenças nas populações, sendo as doenças crónicas já responsáveis por levar à morte precoce. Os padrões de doença mudaram com a implementação de medidas de Saúde Pública, tais como a melhoria das condições de higiene e saneamento, a melhoria dos hábitos alimentares, e com intervenções de maior impacte em saúde tais como a vacinação. O número de pessoas a viver com doenças crónicas tem vindo, na verdade, a aumentar

ao longo das últimas décadas em todo o mundo[8]. O envelhecimento com a presença de doenças crónicas tornou-se a norma, e essas são responsáveis pela maioria dos gastos dos sistemas de saúde, colocando cada vez mais a sua sustentabilidade em causa.

Atualmente, é consensual que consiste numa condição clínica prolongada e sem cura conhecida, apesar de variadas evoluções e tratamentos. Segundo a OMS, esta define doença crónica como doença de longa duração, com progressão lenta e que possuem uma ou mais das seguintes características: são permanentes; resultam em incapacidade/deficiências residuais; são causadas por alterações patológicas irreversíveis; exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, podendo obrigar a longos períodos de supervisão, observação e/ou acompanhamento multiprofissional permanentes[1].

O Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho portugueses, n.º 861/99, de 10 de setembro, define doença crónica como a doença de longa duração, com aspetos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente, cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afetado[9].

A evidência atual tem vindo a demonstrar que as principais doenças crónicas não transmissíveis incluem as Doenças Cérebro-Cardiovasculares e Acidente Vascular Cerebral (AVC); Doenças Respiratórias Crónicas (Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) e Asma); e a Diabetes (WHO, 2013; 2014). De facto, as doenças crónicas constituem, atualmente, as principais causas de morte e de incapacidade em todo o mundo (WHO, 2014c). A sua prevalência tem vindo a aumentar globalmente, afetando todas as regiões e classes socioeconómicas.

A título de exemplo, considerando os resultados estatísticos relativos às causas de morte ocorridas em Portugal em 2017, publicado pelo INE, concretamente a DPOC (CID-10: J40-J44), as mortes provocadas por esta causa representaram 2,4% da mortalidade no país e atingiram mais homens (3,0%) do que mulheres (1,8%). Por idade, cerca de 95% dos óbitos por esta causa foram de pessoas com 65 e mais anos, e cerca de 83% de pessoas com 75 e mais anos. Em 2017, a idade média ao óbito por esta doença foi de 82,3 anos (81,1 para os homens e 84,4 para as mulheres). A taxa bruta de mortalidade devido a doença pulmonar obstrutiva crónica, em 2017, foi de 25,5 óbitos por 100 mil habitantes (33,8 para os homens e 18,0 para as mulheres)[10].

Relativamente, à asma (CID-10: J45-J46), em 2017 observaram-se no país (Total) 128 mortes. As mortes provocadas por esta causa representaram 0,1% da mortalidade no país e atingiram de igual modo as mulheres (0,1% do total de óbitos de mulheres) e os homens (0,1% do total de óbitos de homens). Por idade, cerca de 82% dos óbitos por esta causa foram de pessoas com 65 e mais anos, e cerca de 71% de pessoas com 75 e mais anos. Em 2017, a idade média ao óbito por esta doença foi de 77,3 anos (74,7 para os homens e 78,9 para as mulheres)[10].

Mais de metade da população adulta portuguesa tem pelo menos uma condição crónica[11]. Espera-se que os indivíduos com doenças crónicas sejam grandes utilizadores de serviços médicos variados, necessitando de continuidade e coordenação dos cuidados. As doenças crónicas colocam desafios à lógica da questão da gestão dos cuidados de saúde, e a sua complexidade está a aumentar, quer ao nível das condições de saúde, quer ao nível das respostas sociais a essas condições através do sistema de saúde.

Com o aprimoramento da tecnologia médica e científica, é possível a identificação precoce de patologias beneficiando o aumento da expectativa de vida, elevando assim os índices de doentes crónicos na população mundial. A prevalência de doenças crónicas não transmissíveis é maior entre os idosos e o perfil da doença, com características progressivas e incapacitantes, leva seu portador à dependência e à necessidade de cuidados organizados e com regularidade dos seus familiares. Estas limitações demandam mais recursos financeiros para a realização de reabilitação, assistência domiciliar e institucionalização[12]. Os doentes com patologia crónica terão uma maior probabilidade de necessidades de saúde acrescidas, não obstante aos avanços terapêuticos, estes doentes poderão apresentar um maior risco de complicações e maior dificuldade de adesão a regimes terapêuticos por vezes complexos[13].

Tabela 1: Proporção da população residente com 16 e mais anos com doenças crónicas ou problemas de saúde prolongados, por sexo e grupo etário, por nível de escolaridade e por condição perante o trabalho, Portugal 2004-2019. Fonte: Estatísticas da Saúde 2018 (INE, 2020).

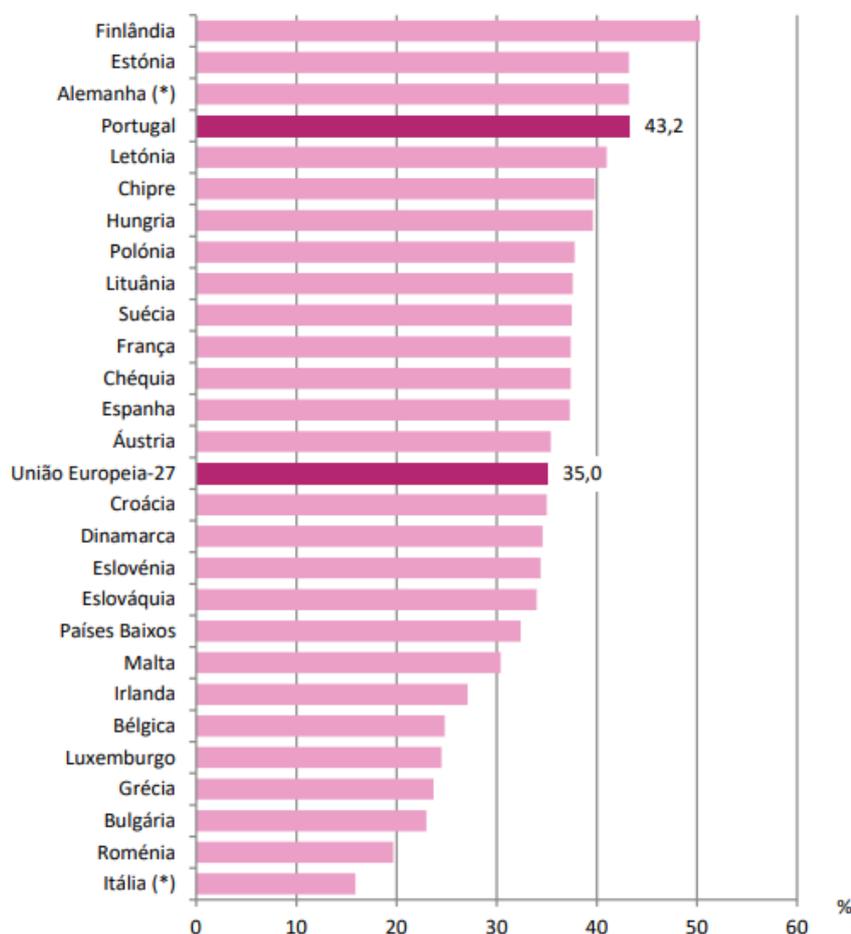
Unidade: %

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Com doença crónica ou problema de saúde prolongado								
Sexo e grupo etário								
Total	37,0	39,7	40,3	42,7	41,4	42,9	41,5	41,2
16-64 anos	27,8	30,6	31,1	33,2	31,5	33,0	31,4	30,7
65+ anos	67,7	70,0	70,3	72,5	72,1	72,5	71,3	71,6
Homens	32,7	35,0	35,6	38,6	37,0	38,8	37,4	37,3
16-64 anos	25,0	26,9	27,8	30,3	28,2	29,8	28,2	28,0
65+ anos	62,3	67,1	65,3	69,2	68,4	70,4	68,7	68,4
Mulheres	40,9	43,9	44,5	46,2	45,4	46,4	45,1	44,5
16-64 anos	30,5	34,2	34,2	36,0	34,6	36,1	34,4	33,2
65+ anos	71,5	72,1	73,8	74,9	74,7	74,1	73,2	73,8
Nível de escolaridade completado								
Nenhum	66,3	72,2	73,4	76,4	75,8	76,1	78,0	78,5
Ensino básico	40,0	42,9	44,1	46,9	46,5	48,0	47,4	48,0
Ensino secundário e pós-secundário	17,8	22,8	23,4	27,0	26,2	28,5	27,5	26,0
Ensino superior	20,5	23,8	25,6	28,6	27,5	30,1	27,2	26,9
Condição perante o trabalho								
Empregados	21,6	25,1	25,8	27,8	26,6	28,9	27,3	27,3
Desempregados	27,5	30,7	33,4	35,6	33,6	36,7	37,4	34,3
Reformados	65,7	68,4	67,7	71,7	69,8	71,2	70,3	70,7
Outros inativos	43,1	43,2	43,4	45,2	45,1	43,7	42,8	42,1

Já em 2012, este valor era de 37% (Total) na população com 16 ou mais anos, que comparativamente a 2019, este valor aumentou cerca de 4,2 p.p. Ao longo dos anos (2012-2021), verificou-se um aumento do registo do estado de saúde crónico na população com 16 ou mais anos, sendo em 2021, 43,9% referir ter uma doença crónica ou problema de saúde prolongado, mais 0,7 p.p. do que em 2020 (43,2%)[14].

Relativamente ao nível de escolaridade, a proporção de pessoas que referiram ter doença crónica ou um problema de saúde prolongada era consideravelmente maior na população sem qualquer nível de escolaridade completo (80,1%). Por condição perante o trabalho, é evidente a superioridade da prevalência da morbilidade crónica na população reformada (71,1%)[14].

Tabela 2: Proporção da população que referiu ter doença crónica ou problema de saúde prolongado, UE-27, 2020. Fonte: Estatísticas da Saúde 2020 (INE, 2022).



Comparativamente com a Europa (UE-27), os resultados obtidos relativos a 2020, indicam que Portugal era um dos cinco países em que a proporção de pessoas com doença crónica ou problema de saúde prolongado era mais elevada, com proporções acima dos 40% (INE, 2022).

2.1.1. O envelhecimento demográfico

De acordo com a DGS, o conceito de envelhecimento é entendido como “o processo de mudança progressivo da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos que, iniciando-se mesmo antes do nascimento, se desenvolve ao longo da vida”. Segundo gerontologistas, estes explicam o envelhecimento como um processo que ocorre ao longo do tempo, e a forma como os indivíduos crescem e envelhecem, engloba aspetos biológicos, psicológicos e sociais[15].

O envelhecimento é um processo inato a todas as espécies, contudo no ser humano pode ser classificado olhado de formas conforme a sua individualidade e contexto biopsicossocial. Atualmente, verifica-se mundialmente, sobretudo nos países

desenvolvidos, um aumento do número de pessoas com idade superior a 65 anos, havendo um envelhecimento populacional com inversão da pirâmide demográfica. As características do envelhecimento assentam no processo de modernização das sociedades. Com os avanços da medicina e na saúde pública, foi possível decrescer níveis de mortalidade. O envelhecimento é marcado por fatores demográficos fundamentais nomeadamente, os níveis de fecundidade e mortalidade reduzidos, e elevada esperança média de vida. Este é um fenómeno, que de facto caracteriza muitas sociedades, incluindo a Portuguesa.

Em Portugal, segundo resultados definitivos dos indicadores demográficos obtidos dos Censos 2021[14], o envelhecimento continua a acentuar-se de forma muito expressiva. Em termos de estrutura etária, observa-se em 2021 uma diminuição da população jovem e um aumento da população idosa. O índice de envelhecimento cresce em relação a 2011, situando-se nos 182 idosos, isto é, existem 182 idosos por cada 100 jovens. A idade média em Portugal fixa-se nos 45,4 anos.

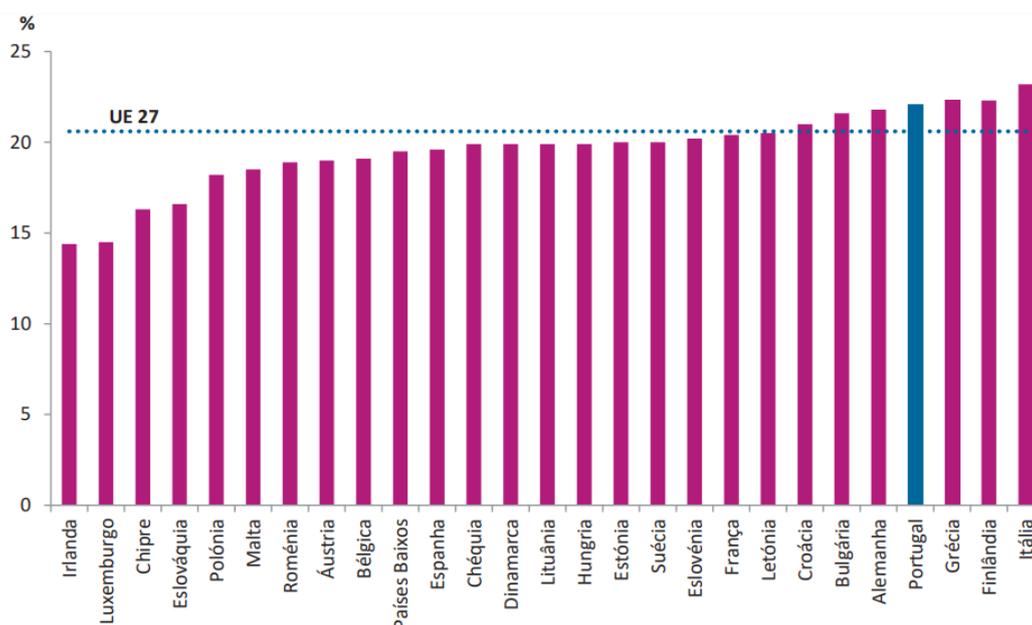
Nos últimos 10 anos, assistiu-se à diminuição da população nas idades mais jovens. Em consequência da baixa natalidade e do aumento da longevidade que caracterizam as últimas décadas, a pirâmide etária correspondente aos Censos 2021 reflete uma população envelhecida, evidenciando um estreitamento dos grupos etários da sua base e um alargamento nas idades mais elevadas.

A tendência de envelhecimento demográfico verifica-se há várias décadas na Europa. Considerando Portugal no contexto da União Europeia, tendo em conta as estatísticas demográficas 2020[16], verifica-se um crescente aumento da proporção de pessoas idosas e um decréscimo do peso relativo de jovens e de pessoas em idade ativa na população total. Entre 2014 e 2019, ano mais recente para o qual existem dados comparáveis disponibilizados pelo Eurostat, no conjunto dos 27 países da União Europeia (UE-27 a partir de 2020), observou-se um decréscimo da proporção da população jovem de 15,3% para 15,1%, um decréscimo da proporção de pessoas em idade ativa de 65,7% para 64,3%, e um aumento da proporção de idosos de 19,0% para 20,6%. Em 2019, entre os países da UE-27, a maior proporção de jovens na população verificou-se na Irlanda (20,3%), enquanto a percentagem mais baixa se verificou em Itália (13,0%). Portugal apresentava a terceira proporção de jovens mais baixa da UE-27.

Os avanços científicos e as melhorias das condições de vida e de saúde das populações, contribuíram para o feito do adiamento da morte para idades mais tardias, pelo que a longevidade da população está a aumentar. Posto isto, são cada vez mais

as pessoas que chegam às idades avançadas e vivem, em média, mais tempo. Neste seguimento, todos os cenários preveem que a população no futuro será ainda mais envelhecida do que a atual. No que diz respeito ao envelhecimento individual, inicia-se muito antes dos 65 anos, manifesta-se de forma contínua e diversa e traduz-se consoante cada indivíduo. O avanço na idade cronológica corresponde, genericamente, a um declínio de algumas funções físicas e cognitivas e um aumento de incidência de determinadas patologias que possuem especial importância, como as doenças crónicas ou degenerativas. A probabilidade da pessoa, com o avançar da idade, ter várias doenças em simultâneo (multimorbilidade¹) é real[17].

Tabela 3: População residente com mais de 65 anos (%), UE-27, 2019. Fonte: Estatísticas Demográficas 2020 (INE, 2021).



Em relação à população idosa, Itália apresentava a maior proporção (23,2%) enquanto a Irlanda detinha a menor (14,4%). A proporção de idosos em Portugal era superior à da UE-27, sendo o 4º país com maior percentagem de idosos (INE, 2021).

2.2. Repercussões da doença crónica na pessoa e na sua família

A doença crónica pelas suas características de longa duração, torna-se numa presença imutável da vida da pessoa e da sua família. As múltiplas dimensões da doença crónica, e as influências de estar doente, vão além da experiência biológica, sendo descrita como uma experiência social. Isto é, o carácter transpessoal da doença crónica, afetando o próprio indivíduo e todos com quem ele vive ou convive.

¹ Condição do indivíduo que padece de duas ou mais doenças crónicas.

Sendo a família como o primeiro grupo onde o indivíduo se insere, é também, a primeira a receber as más notícias do diagnóstico, pois são eles os possíveis prestadores de cuidados, e os que sentiram as dificuldades deste acontecimento, pressionando os elementos familiares a mobilizar mecanismos e recursos necessários a que a família tem acesso (tempo, energia, dinheiro, apoio social, meio físico adequado).

A família ao cuidar na doença, exerce funções acrescidas, comparativamente às famílias com elementos saudáveis. São elevadas as exigências, a níveis psicossociais a que a família está submetida, o que pode provocar mudanças para a família se adaptar de forma a minimizar o stress vivido. Por outro lado, estas exigências podem ultrapassar ao que a família dispõe, originando à disfunção ou disrupção da própria família.

Os elementos que prestam cuidados a doentes crónicos, frequentemente sofrem alterações adversas na vida familiar e social, e sobretudo na saúde mental. Tratando-se de um processo contínuo, a prestação de cuidados é caracterizado como complexo e dinâmico, com constantes variações de necessidades e sentimentos ao longo do tempo.

Neste sentido, como repercussões, frequentemente existe a ocorrência de alteração de papéis ou funções intrafamiliares, dos padrões de funcionamento familiar, e redução das experiências positivas da vida, onde há a necessidade de lidar com emoções difíceis, conviver com a incerteza da evolução da doença, ou a sobrecarga inerente, tudo isto quebra as relações sociais e os modos de vida da pessoa doente, bem como da sua família[4].

3. O SUPORTE FAMILIAR

A intervenção familiar é reconhecida dado o seu conhecimento pelas necessidades do doente, laços de afeto e valor da colaboração familiar no melhoramento da funcionalidade do doente. Os fatores familiares associados à patologia, geralmente estão sujeitas a grande stress, onde acresce o esforço físico, a tensão permanente, a falta de dormir e o isolamento do meio social. Além dos aspetos socioeconómicos e demográficos, é essencial compreender a prestação de cuidados a doentes crónicos, pois incluem aspetos como a alimentação, a administração de medicação e mobilização. A prestação de cuidados requer um esforço contínuo tanto a nível cognitivo, como a nível emocional e físico, por vezes não reconhecido. Quem cuida está consciente da situação de agravamento do familiar que recebe os cuidados. Aqui a relação prévia com o familiar, e a inversão dos papéis que ocorre, aumenta a probabilidade de conflito, pois a responsabilidade da prestação de cuidados raramente é partilhada por mais do que

uma pessoa. Deste modo, a experiência subjetiva da doença não é delimitada pelos corpos.

Reconhecer a reciprocidade das influências entre a pessoa doente e a família é fundamental para perceber a importância da presença da família na situação de doença crónica, uma vez que os laços familiares e as competências da família promovem o melhor possível ao nível da saúde e da qualidade de vida do familiar doente.

O contributo do suporte familiar, demonstra uma melhoria na satisfação do doente e da própria família nos cuidados prestados, na qualidade de vida e no controlo sintomático. Este envolvimento viabiliza, igualmente, a facilidade de comunicação, possibilitando um impacto positivo na tomada de decisões. A família é parceira nos cuidados. Para além das instituições formais, Centros de Saúde e Hospitais, não deve ser desvalorizado o papel de apoio dos familiares, sendo importante trabalhar em parceria e articulação com os diferentes recursos da comunidade[3].

Os indivíduos com patologia crónica, idosos e/ou dependentes, a família ou outros prestadores de cuidados informais desempenham um papel preponderante no processo relativo à doença e à saúde. A garantia dos cuidados continuados só é possível quando existe uma resposta consentânea com as necessidades do indivíduo e respetiva família, pelo que é determinante conhecer a dinâmica familiar e o contexto social envolvente[3].

A família, por conseguinte, é vista como um elemento fundamental na relação com a doença e respetivo resultado terapêutico. Para um resultado terapêutico benéfico, é necessária uma adesão terapêutica por parte do indivíduo.

A adesão terapêutica é um processo multidimensional e multifatorial. Haynes (1979) na década de 70, definiu o conceito de *adesão* como “*a medida em que o comportamento do doente coincide com as recomendações médicas ou de saúde*”. O conceito centra-se no modelo biopsicossocial, tendo sido utilizado para caracterizar o acordo que é alcançado entre profissional de saúde e utente, considerando o respeito pelo próprio utente e suas crenças[18]. A adesão terapêutica é definida como o “grau ou extensão em que o comportamento da pessoa (em relação à medicação, ao cumprimento da dieta e alteração de hábitos ou estilos de vida) corresponde às instruções veiculadas por um profissional de saúde”[19].

A OMS (2003), refere existir adesão terapêutica quando o comportamento de uma pessoa em relação à toma da medicação, cumprimento de uma dieta, e alteração de hábitos ou estilo de vida, coincide com as recomendações veiculadas pelo profissional de saúde. Nos países desenvolvidos, onde as doenças crónicas atingem metade da

população e aumentam com a progressão da idade, o grau de adesão às terapêuticas para essas doenças é de cerca de 50%[18].

Os doentes portadores de patologia crónica são os que menos aderem à terapêutica. Nos países desenvolvidos, estima-se que cerca de metade dos doentes crónicos cumprem o tratamento previsto com o profissional de saúde, condicionado com questões económicas, de bem-estar e de qualidade de vida[20].

A adesão e não-adesão terapêutica manifesta-se conforme o conjunto de mudanças comportamentais que vão de encontro ao cumprimento do regime terapêutico, nomeadamente, a toma e aquisição de medicamentos, hábitos de vida, regime alimentar adequado, prática de exercício físico, abandono de comportamentos de risco e seguimento em consultas. A não-adesão terapêutica pode significar um aumento de número de mortes e hospitalizações, traduzindo-se por uma atitude mais negativa do utente ao nível da medicação, do tratamento e do comportamento. Ou seja, o não seguimento ou incumprimento das instruções dadas quanto à prescrição medicamentosa, o adiamento da procura de cuidados, não iniciar o tratamento proposto, ou a rejeição das medidas preventivas propostas, remetem para consequências de grande gravidade, como, o aumento da probabilidade de insucesso do tratamento, surgimento de complicações e sofrimento, crescentes gastos com a saúde, e aumento da mortalidade e morbidade, e do período de tratamento[18].

A adesão e conseqüente resultado terapêutico, está intimamente associada à relação que é estabelecida com o doente, por parte dos profissionais e familiares. É necessária a preocupação de instituir um diálogo proveitoso com os doentes, através de uma linguagem ou comunicação clara, individualizada e personalizada, atendendo às suas necessidades de esclarecimento, tendo em conta as suas capacidades cognitivas, crenças culturais, situação social e económica. O desenvolvimento de uma relação de empatia e apoio entre o profissional de saúde, o doente e respetiva família é essencial para o ambiente de confiança, revelando-se de extrema importância para a aceitação de sugestões dadas relativas ao tratamento e respetivo resultado[20].

Para os profissionais a situação é clara e o tratamento prescrito contribui a melhor solução para os problemas do doente crónico. Para a família o tratamento representa, na maioria dos casos, alterações da dinâmica e vida familiar e outros custos adicionais, que podem comprometer a qualidade de vida do doente e de toda a família.

O envolvimento dos utentes no tratamento, aumenta a probabilidade de os utentes serem recetivos à mudança. O envolvimento próximo da família, as relações interpessoais e a comunicação, tendo em conta crenças, o conhecimento das

preocupações e expectativas da pessoa acerca da doença e do tratamento, bem como o acompanhamento, visitas domiciliárias e/ou consultas de seguimento, são cruciais para motivar a adesão[18].

3.1. A interferência do suporte familiar na doença crónica

Quando se é confrontado com uma doença com características crónicas, que comprometem a qualidade de vida, despoletadas por restrições decorrentes da patologia, das necessidades terapêuticas e do controlo sintomático e clínico, além da submissão a internamentos hospitalares, despesas, deslocações e transformações do seio familiar, a adaptação ao estado da sua saúde torna-se difícil[6].

Para Sebastiani (1996), a família representa para a maioria das pessoas um pilar fundamental no que diz respeito ao afeto ou aos vínculos afetivos, de apoio e segurança. Detém, um papel primordial e decisivo no auxílio do doente no seu processo de doença e adaptação[6].

Contudo, é de igual modo referir que, as estruturas familiares nem sempre conseguem dominar estas situações, pois, estas necessitam de apoio dos respetivos profissionais de saúde. Neste sentido, considera-se essencial a aproximação entre os profissionais de saúde, doente e família, com intuito a facilitar a resolução de problemas e garantir um cuidado adequado. Esta postura permitirá a solidificação de uma prática orientada para o bem-estar e satisfação do doente e família[6].

A “prática de parceria com a família”, envolve a partilha de conhecimentos e experiências que potenciem um reforço das práticas de cuidados numa maior colaboração e uniformização entre os atores envolvidos, cuidadores formais e informais. Esta intervenção tem subjacente o bem-estar do doente e, em particular, uma abordagem aos cuidadores informais enquanto parceiros do cuidar e também, enquanto recetores de cuidados, uma vez que, este acompanhamento e apoio concorrem para a redução da ansiedade dos cuidadores, ajuda a manter os laços afetivos interfamiliares, prevenindo a rutura com o meio psicossocial[3].

A importância do impacto da interação da família entre o sistema familiar e o sistema de saúde através de categorias que espelham diversas fases do contexto de saúde e doença desde a influência da família nos fatores de risco e na prevenção da doença e a vulnerabilidade familiar e o aparecimento da doença tendo em conta a influência do stress familiar e as respostas familiares à fase aguda da doença. De destacar também

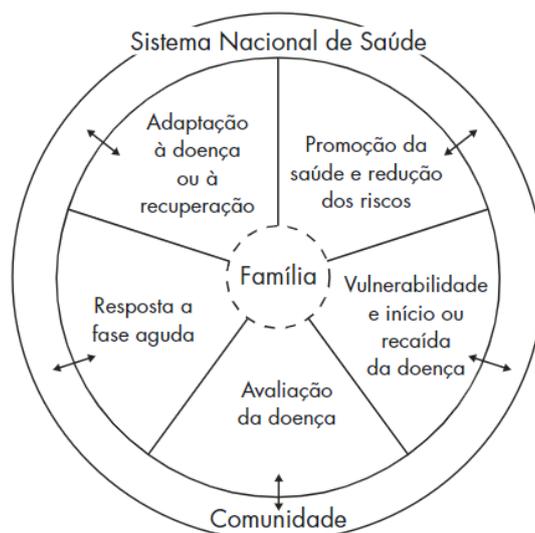
a importância do impacto da funcionalidade familiar no decurso da doença crónica e a forma como condiciona adaptação à doença e reabilitação[21].

Importância da dimensão familiar e a sua influência na doença, constitui-se como um recurso para os momentos de maior stress individual ou familiar e intervindo de forma a permitir a resolução mais adequada aos problemas associados à doença[21].

As tensões sofridas através do ciclo evolutivo podem-se manifestar com sintomas, os quais podem ser a expressão de processos adaptativos do indivíduo e ser mantidos pelos comportamentos familiares[21].

A experiência clínica demonstra que as famílias influenciam e são influenciadas pela saúde dos seus elementos. Uma boa relação entre o médico de família, doente e a família pode contribuir para uma melhoria na qualidade dos cuidados (Fig. 2)[21].

Figura 2: Círculo de saúde e doença na família (Adaptado de: Doherty WA, Campbell TL. Families and Health. Beverly Hill, CA: 1988). Fonte: Ribeiro, 2007.



Doherty e Campbell (1998) desenvolveram um modelo que permite organizar de uma forma lógica a investigação sobre famílias e o impacto na saúde e doença. Este modelo destaca a importância das interações entre o sistema familiar e o sistema de saúde através de categorias como: 1) Promoção da saúde e prevenção da doença; 2) Vulnerabilidade e o início da doença; 3) O significado familiar do adoecer; 4) A resposta familiar à fase aguda da doença; 5) A adaptação à doença e a reabilitação.

4. EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS CONTINUADOS EM PORTUGAL

A partir do século XX e da industrialização na Europa, verificava-se cada vez mais que a saúde é largamente dependente de condições ambientais, sociais e económicas. Com a ajuda da estatística e da epidemiologia, estudam-se os efeitos das terapêuticas,

assim como, com o desenvolvimento científico e dos meios complementares de diagnóstico, fizeram-se sentir as consequências. De um modo, sobrevive-se a doenças que precedentemente não tinham cura ou não eram diagnosticadas, por outro, aumenta a esperança de vida. A par das alterações demográficas, altera-se igualmente o perfil epidemiológico das doenças, aumentando a prevalência das doenças crónicas não transmissíveis[22].

De acordo com a Comissão Europeia, as doenças crónicas são a causa de 86% de todas as mortes na união Europeia e entre 70 a 80% dos orçamentos de cuidados de saúde são gastos com estas patologias. No último século, a globalização, a modificação dos hábitos alimentares, dos padrões de saúde e doença das populações bem como os êxitos alcançados pela medicina no controlo da mortalidade colocaram a doença crónica como predominante, sendo considerada atualmente como o principal fator responsável pela mortalidade e pela morbilidade na Europa. Segundo os indicadores demográficos, os portugueses vivem cada vez mais anos. Somos uma população envelhecida com propensão para o desenvolvimento das doenças crónicas. De acordo com o relatório da OMS, mais de 80% das mortes em Portugal resultam de doenças crónicas não transmissíveis[1].

Com o aumento acentuado da prevalência de doenças não transmissíveis de evolução prolongada, determinaram o aparecimento de novas necessidades de saúde e de apoio social, paralelamente às alterações da estrutura populacional direcionam a uma nova conjuntura sociodemográfica[3].

Tendo em conta André (2002), existe uma grande escassez de serviços vocacionados para cuidar de pessoas em situação de dependência e escassez de respostas organizadas, decorrentes de altas hospitalares e de situações em que a componente social é relevante[3].

Segundo o Despacho Conjunto n.º 407/98, de 18 de junho, dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, este dá início à intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência. Visam *“criar condições que possibilitem uma intervenção articulada da saúde e da ação social dirigida às pessoas em situação de dependência de modo a responder às necessidades que apresentam em função do tipo e amplitude de dependência e dos contextos sociofamiliares em que se inserem”*[23]. São consideradas como grupos-alvo as pessoas em situações de dependência física, mental ou social, transitória ou permanente, resultante ou agravada por: isolamento geográfico, doença crónica, situação de doença, ausência ou perda de familiares, amigos e vizinhos que prestavam

apoio, deficiência física ou mental, internamento institucional indevido, alta hospitalar com necessidade de cuidados de saúde continuados ou de apoio social e inexistência ou insuficiência de apoio diurno ou noturno. São referidas três formas de intervenção, designadamente, apoio social (centro de dia, serviço de apoio domiciliário, acolhimento familiar, lar), cuidados de saúde continuados e respostas integradas (respostas de natureza preventiva e reabilitadora e de apoio).

4.1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Os cuidados continuados de saúde são cuidados prestados de forma articulada, não obstante ao número de dias de prestação, os CC é um direito fundamental. Neste sentido, requer que seja uma resposta com prontidão e atempada dos vários níveis de cuidados com a garantia de eficácia de atendimento ao doente que necessita desses mesmos cuidados. De acordo com Stanhope & Lancaster (1999), os CC são uma continuidade de cuidado de saúde global, que é prestado ao doente e família, com intuito de promover, manter e/ou recuperar a saúde, maximizar o nível de independência e, simultaneamente, minimizando os efeitos de dependência e doença. Estes cuidados devem ser planeados, coordenados e disponibilizados consoante as necessidades do doente e da família.

O fenómeno das alterações demográficas e sociais e o aumento da prevalência de doenças crónicas, assume especial relevância na reflexão e procura de novas formas de organização de cuidados. Surge, assim, a necessidade de respostas integradas no âmbito dos CC, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em Portugal, em 2006. A necessidade crescente de respostas de sistemas de saúde com patologia crónica e dependência é uma realidade presente em todo o mundo. Esta tendência impulsionou o interesse por parte de vários atores do sistema, concretamente a novas formas de organização da prestação de cuidados, tanto no seu enquadramento legal, assim como nos mecanismos para otimizar a efetividade e a distribuição equitativa dos recursos e benefícios. Estes cuidados implicam uma *“natureza multidisciplinar e intersectorial com áreas específicas de articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde e rede social de apoio com projetos definidos de intervenção e gestão”*[3,24]. A sua prática assenta em três dimensões fundamentais, o utente, a família e os técnicos de saúde.

Em Portugal, a resposta a este tipo de necessidades materializou-se na criação da RNCCI. A RNCCI constitui-se como, o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global

da pessoa em situação de dependência. É, igualmente 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. Esta prestação de cuidados integrados na RNCCI é assegurada por: Unidades de Internamento, Unidades de Ambulatório, Equipas Hospitalares e Equipas Domiciliárias. Relativamente às Unidades de Internamento, estas subdividem-se em Unidades de Convalescença (UC) (internamentos até 30 dias), Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR) (internamentos com duração entre 30 e 90 dias), Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDm) (internamentos com mais de 90 dias) e Unidades de Cuidados Paliativos. A sua atuação é através de equipas multidisciplinares constituídas por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, dietistas, psicólogos e assistentes sociais[25].

A RNCCI, criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho de 2006, resulta de uma parceria entre o Ministério do Trabalho e Solidariedade e Segurança Social e do Ministério da Saúde. O decreto-lei entende por cuidados continuados integrados, *“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”*[25].

Analisando atentamente o Art. 4.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, constituem-se como objetivos específicos da Rede[25]:

- 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;
- A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;
- A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;

- A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- 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.

A prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontram em situação de dependência, na sequência de episódio de doença aguda ou necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica. Consiste num modelo de intervenção moldado no trabalho integrado e pro-ativo de equipas multidisciplinares que promovem o envolvimento, tanto do doente como dos seus familiares e/ou cuidadores na prestação de cuidados e assistência.

É cada vez mais de maior relevância, a continuidade de cuidados que permita reabilitar e reintegrar os indivíduos. Como forma de melhorar as respostas às situações de dependência, reforçar a autonomia e melhorar a capacidade das famílias para lidar com as situações de multimorbilidade, os cuidados continuados integrados constitui-se como um conjunto de intervenções de saúde e sociais, e destinam-se a toda a população que tenha critérios de referenciação, mas, regra geral, é a população mais idosa que apresenta mais necessidades, mais complexas, no que respeita aos cuidados de saúde.

4.2. A complexidade dos doentes em cuidados continuados

São utentes de CC, indivíduos em situações de dependência funcional temporária ou prolongada, idosos com critérios de fragilidade (doença e dependência), incapacidade grave, com forte impacto psicológico ou social, ou em situação de doença severa, em fase avançada ou terminal. A prestação de CC da RNCCI termina quando o utente tem alta da Unidade e já não precisa de apoio.

O trabalho das equipas de CC deve incluir sempre o utente e a família na tomada de decisões e nos cuidados, constituindo estes a unidade de cuidados. Ao envolver a pessoa que necessita de cuidados e a família, encara a mesma como uma unidade capaz de mudança e com capacidade de adaptação à nova realidade, pelo que toda a intervenção dever ser orientada para o autocuidado.

Os doentes que se incluem no âmbito dos CC são pessoas que não necessitam de cuidados hospitalares, contudo, ainda não estão independentes ou autónomos,

necessitando de apoios e acompanhamento específicos, sendo imprescindível reforçar as capacidades e competências das famílias nestas situações[3].

A prestação de cuidados apresenta especificidades, podendo ou não ser concretizados dentro das estruturas hospitalares. Torna-se essencial identificar quais os cuidados e cuidadores para os indivíduos com patologia crónica, colmatando as suas necessidades. Com o emergir de novas necessidades, relativamente às pessoas em situação de dependência, por doença, convalescença ou deficiência, exigem o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a efetividade da continuidade dos cuidados necessários.

De sublinhar que os cuidados específicos não cessam após a alta hospitalar. O acompanhamento e apoio o doente, deve assumir uma participação ativa e integrada nos seus cuidados, da família e profissionais de saúde. O seu envolvimento no processo é preponderante, com vista ao bem-estar do doente, contribuindo para a redução da ansiedade perante o diagnóstico, mantendo igualmente, os laços afetivos interfamiliares evitando rutura[3].

Promoção de uma prática de cuidados em parceria com família, amigos e vizinhos, de forma a reforçar a cooperação e que promova a qualidade da continuidade de cuidados do doente crónico, originando um resultado terapêutico positivo.

Parte II – Resultados, Discussão e Conclusão

De que forma o suporte familiar interfere no resultado terapêutico: A doença crónica em contexto de Cuidados Continuados

II. RESULTADOS, DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

1. Resultados

Os resultados da pesquisa apresentados foram organizados com sentido a dar resposta ao objetivo definido. Obtiveram-se cerca de 80 artigos correspondentes ao objetivo do tema da revisão. Foram incluídas 28 bibliografias reunidas compatíveis com os critérios para a elaboração da revisão narrativa.

Atendendo à questão procurada estabelecida pelo objetivo do trabalho “Perceber de que forma o suporte familiar interfere na terapêutica e na evolução do doente crónico particularmente em Cuidados Continuados”, abordam-se importantes linhas de pesquisa e interpretação sobre a família e doença, especificamente o impacto da família no binómio saúde/doença. A experiência clínica demonstra que as famílias influenciam e são influenciadas pela saúde dos seus membros. As famílias com doentes crónicos são descritas como os primeiros e os principais cuidadores, no qual a doença crónica domina sobre outras exigências familiares desenvolvendo coligações e tomando-se receosa.

Após a leitura dos resultados, destaca-se o facto de apesar de o diagnóstico de doença crónica abalar toda a dinâmica familiar, a família constitui um adequado recurso de apoio e suporte para a abordagem da doença. O resultado terapêutico e a sua adesão pode ser influenciada pelo suporte que prestado em todo o processo vivido. Os CC detêm uma participação fundamental no controlo, recuperação e manutenção destas situações até à alta.

O impacto da família na saúde e na doença, e o modo como a doença crónica é vivida pela pessoa, influencia as reacções, comportamentos e apoios dos familiares no curso da doença. Sendo a família um agente com influência na saúde, onde o stress vivido pelos acontecimentos da mesma tem repercussões, segundo Campbell (Campbell, T. Family intervention in Physical Health; 1991) onde o uso dos serviços de saúde e a adesão terapêutica são comportamentos que recebem grande influência familiar.

2. Discussão

Quando o indivíduo desenvolve sintomas, o processo de decisão pode envolver a família inteira e ser afetada pela história familiar relacionada com outros problemas de saúde.

Independentemente da tipologia da família, esta é vista como pilar fundamental e um espaço de apoio em situação de crise. É sinónimo de segurança, no qual os elementos em contexto de doença podem receber suporte e apoio.

No que diz respeito aos dados retirados do relatório das Estatísticas da Saúde 2020, sobre a condição de doença crónica e problemas de saúde prolongado², em Portugal, em 2021, à semelhança dos anos anteriores, estas afetavam mais mulheres (47,0%) do que homens (40,4%), e especialmente a população com 65 ou mais anos (71,4%, em comparação com 34,1% para a população com menos de 65 anos)[26].

No âmbito da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados, o maior número de utentes assistidos, em 2022, não foi suficiente para responder ao aumento do número de utentes referenciados nesse ano. Apesar de terem sido assistidos mais 2060 utentes através desta Rede face ao ano anterior, o número de utentes em lista de espera foi superior ao registado no ano precedente, situando-se em 1562 (um aumento de 19% face a 2021)[27].

No final de 2022, existiam 15 473 lugares na RNCCI. Ao contrário dos anos anteriores, em 2022 o ligeiro crescimento da RNCCI teve origem no aumento das respostas domiciliárias. As respostas que visam a institucionalização dos utentes diminuíram nesse ano, passando de 9797 camas de internamento em 2021, para 9783 camas em 2022. Persistem ainda importantes assimetrias na oferta da RNCCI em Portugal, com a região de Lisboa e Vale do Tejo a apresentar a menor capacidade de resposta. Em 2022, para uma média nacional de 654 lugares da RNCCI por 100.000 habitantes com 65 ou mais anos. Estima-se que cerca de 7% da população mundial tenha necessidades na área dos cuidados continuados (“*long-term care*”), e que esse valor seja de 19% na população com 65 ou mais anos, segundo o 2021[27].

O maior número de utentes assistidos no âmbito da RNCCI em 2022 não foi suficiente para responder ao aumento do número de utentes referenciados. Assim, o número de utentes em lista de espera foi superior ao registado no ano precedente, situando-se em 1562 (um aumento de 19% face a 2021)[27].

² Problema de saúde que dura ou que possa vir a durar 6 ou mais meses.

Segundo informação disponibilizada no relatório de monitorização da RNCCI publicado pela ERS, as Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) concentra um maior número de utentes em espera. No que se refere à capacidade da rede, em 2021 o número de lugares contratados em unidades de internamento da RNCCI (ULDM, UMDR e UC) aumentou, acompanhando a tendência dos anos anteriores.

O CFP destaca no Relatório Riscos Orçamentais e Sustentabilidade das Finanças Públicas, publicado em 2021 que, “Portugal tem ainda um sistema difuso de prestação de cuidados continuados, muito fragmentado entre as componentes da saúde e da área social, fortemente dependente de cuidados informais prestados e/ou financiados diretamente pelas famílias”[27].

Note-se que, dada a escassez de oferta, a maior ou menor proximidade face a uma unidade da RNCCI não assegura o acesso a este tipo de cuidados, e muito menos que o utente será colocado na unidade mais próxima da sua residência.

São vários os desafios que se colocam sobre a RNCCI nos próximos anos, decorrentes sobretudo do envelhecimento da população, que terá impacto no número de utentes em espera e tempo de espera para identificação de vaga. verificou-se uma tendência de aumento no número de utentes em espera a nível nacional. Ainda assim, o número de utentes em espera poderá não traduzir as reais necessidades de cuidados continuados da população[28].

A resposta da família à doença, e a sua adaptação e reabilitação ao diagnóstico de uma doença crónica é um dos desafios mais difíceis que pode acontecer à família. A doença na família corresponde a uma das situações mais cotadas na escala de Holmes e Rahe (Holmes, T. H.; Rahe, R. H.; The Social readjustment rating scale, 1967).

Existem estudos que confirmam que programas centrados no envolvimento da família tornam mais rápida a recuperação do doente, reduzem o tempo hospitalar e aumentam a satisfação do doente e famílias. Alguns programas inovadores hospitalares permitem a presença dos membros da família no hospital, dando-lhes a oportunidade de providenciar cuidados físicos e suporte emocional (Grieco, A. J.; Garnett, S. A.; Glassman, K. S.; Valoon, P. L.; McClure, M. L., 1990).

Nos últimos anos fizeram-se pesquisas que demonstram a influência da família nas doenças crónicas, como diabetes, insuficiência renal, cardiopatias e neoplasias. Concretamente no caso da diabetes, verificou-se uma relação entre o bom controlo metabólico da mesma e o apoio familiar, dado que aspetos como o regime terapêutico e a dieta são essenciais se a família tiver um envolvimento adequado. Neste sentido,

são muitos os estudos que indicam estes factos, sendo os mais relevantes os de Fischer e Dolger e Minuchin et al. (Fischer, A. E.; Dolger, H.; Behavior and psychosocial problems of young diabetic patients; 1946). O grau de coesão da família é o fator de maior influência no bom êxito do suporte familiar (Baker, L.; Minuchin, S., Milman, L.; Liebman, R., Todd, T. Psychosomatic aspects of diabetes mellitus: A progress report. Mod Prob in Paediatr; 1975). A capacidade de apoio que a família presta na doença crónica permite a possibilidade de atingir uma abordagem mais abrangente, individual e familiar nos cuidados de saúde a estas patologias. Os familiares são os que mais apoiam os doentes crónicos perante a solicitação do ponto de vista físico, incluindo a preparação de refeições, a administração de medicação e nos cuidados diários. Os familiares são ainda a maior fonte de apoio emocional e suporte social. A doença crónica afeta todos os aspetos da vida familiar, onde os padrões familiares são modificados para sempre e os papéis e tarefas familiares são alterados. Algumas famílias podem tornar-se tão próximas o que pode condicionar a autonomia e a independência do familiar doente. Outras famílias podem, pelo contrário, ser afastadas perante o stress que a doença provoca e separar-se ou mesmo divorciar-se. A qualidade da vida familiar tem um enorme impacto no modo como os utentes se adaptam à doença e ao modo como recuperam[21].

Uma das formas de abordar famílias com doença crónica é através da psicoeducação permitindo que o familiar saiba lidar melhor com a doença. Neste contexto a disfunção familiar é vista como dificuldade de adaptação à doença. A intervenção deve estar focalizada na melhor forma da família lidar com a doença, ou seja, apreendendo estratégias de adaptação.

3. Conclusão

A presença e o apoio da família na doença crónica pode variar, dependendo da própria família, contudo, constata-se, que a recuperação da pessoa com diagnóstico de doença crónica pode ser influenciada de acordo com o apoio que lhe é prestado. A doença crónica tem impacto na família e afeta toda a dinâmica familiar. Ter a família ou elementos próximos envolvidos no processo de doença crónica, como apoio e suporte, permite uma maior probabilidade de o doente regressar a casa tendo um resultado terapêutico favorável. Deste modo, a família detém um papel fundamental de modo a facilitar o processo terapêutico.

Embora poucas as informações acerca da correlação entre a família e o resultado terapêutico, pode encontrar-se uma interferência, ainda que mínima. A realização da revisão demonstrou a importância da presença de redes de apoio no processo terapêutico, pois, as dificuldades na fase de doença e em idade avançada, surgem com maior intensidade e afetam de dificuldades a vários níveis. A realidade vivida destes indivíduos deve ser assistida, com dignidade e bem-estar, e a família aqui pode ser preponderante nesse aspeto, ajudando no processo terapêutico.

Trata-se de um trabalho de revisão narrativa e não revisão sistemática. A revisão permite adquirir conhecimento sobre a temática específica apresentada. Esta demonstrou-se um trabalho moroso, com rigor. A interpretação e análise da bibliografia realizada procurou minimizar a inclusão de visões diferenciadas, mas incluir estatísticas recentes referentes à população, saúde, doença crónica e CC. Relativamente à temática da família, a literatura sobre a mesma é limitada especificamente no contexto familiar e a sua relação com a doença crónica. A literatura verificou-se isolada não relacionando estudos entre família e doença crónica concretamente. Quanto à bibliografia encontrada referente ao resultado terapêutico em interferência com o conceito de família, foi reduzida.

Como assistente social integrada num Centro Social com valências de Lar e UCCI (UMDR e ULDM), a ótica desta questão é próxima, pois observa-se a questão do apoio por parte dos familiares no processo de doença, onde existe sempre a presença da família e a influência da mesma a vários níveis.

De sublinhar a necessidade de elaboração de estudos que incidam neste tópico. A revisão narrativa consistiu na melhor alternativa.

AGRADECIMENTOS

Deixo um agradecimento especial às pessoas que de uma forma direta ou indiretamente, mais contribuíram para a realização deste trabalho final.

Primeiramente, ao meu orientador, ao qual agradeço toda a disponibilidade e acompanhamento, a todas as orientações e esclarecimentos, independentemente das circunstâncias, que me ajudaram a realizar este trabalho.

À Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e a todos os docentes, pelos conhecimentos e experiências transmitidas ao longo do Mestrado.

À minha família pelo carinho e apoio, sempre estiveram presentes desde o início da etapa.

Aos meus amigos, pelo companheirismo, pela amizade e pelas palavras de apoio e motivação, que sempre me ajudaram.

E a ti Coimbra, fica a eterna saudade!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Federação Nacional de Associações de Doenças Crónicas. (2021). Proposta Estatuto do Doente Crónico. Disponível em: <https://spem.pt/wp-content/uploads/2021/03/Proposta-de-Estatuto-do-Doente-Cro%CC%81nico-Final.pdf>
2. Aboim, S. (2007). Clivagens e continuidades de género face aos valores da vida familiar em Portugal e noutros países europeus. In Família e género em Portugal e na Europa, Lisboa. Imprensa de Ciências Sociais, 1ª ed, 35-91.
3. Gemito, M. L., Mestre-Escola, S., Silva, C. A. & Massapina, I. C. (2007). Cuidados continuados: uma prioridade em saúde? Economia e Sociologia, 13, 67-84.
4. Ventura, M. T. F. (2016). Doença Crónica: Intervenção do Médico de Família para limitar as suas repercussões na pessoa e na família. (Dissertação de Mestrado). Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal.
5. Sá, F. L. F. R. & Henriques, H. M. S. R. (2021). Estratégias de comunicação com a família da pessoa em situação crítica: revisão integrativa.
6. Silva, L. F., Guedes, M. V. C., Moreira R. P. & Souza, A. C. C. (2002). Doença Crónica: O Enfrentamento pela Família. Acta Paul Enf, 15(1), 40-47.
7. Last, J. M. (2001). A Dictionary of Epidemiology: Fourth Edition. Oxford University Press.
8. Huber, M. et al. (2011). How should we define health? Disponível em: <https://www.bmj.com/content/343/bmj.d4163.full>
9. Despacho Conjunto n.º 861/99, de 8 de outubro. Diário da República, n.º 235/1999, Série II. Lisboa: Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
10. Instituto Nacional de Estatística. (2019). Causas de Morte 2017. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESrevista=00&PUBLICACOESTema=55538
11. Fernandes, Ó. R. B., Lopes, S., Marques, A. P., Moita, B. D. et al. (2020). Local health units in Portugal: the influence of chronic conditions on inpatient readmissions. Portuguese Journal of Public Health, 37(2-3), 91–99.
12. Lopes, S. R. & Massinelli C. (2013). Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. Aletheia, 40, 134-145.

13. Romana, Q. G., Kislaya, I., Salvador, M. R., Cunha Gonçalves, S., Nunes, B. & Dias, C. (2019). Multimorbidade em Portugal: Dados do Primeiro Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico. *Acta Med Port*, 32(1), 30-37.
14. Instituto Nacional de Estatística. (2022). Estatísticas da Saúde 2020. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_tema&xpid=INE&tema_cod=1117
15. Paúl, C. (2005). Envelhecimento activo e redes de suporte social. *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, 15, 275-287.
16. Instituto Nacional de Estatística. (2021). Estatísticas Demográficas 2020. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESrevista=00&PUBLICACOESTema=55466
17. Rosa, M. J. V. (2020). Envelhecimento Demográfico em Fase de COVID-19. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*
18. Camameiro, A. P. (2021). Adesão terapêutica: contributos para a compreensão e intervenção. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(7), 1-8.
19. Bugalho, A. & Vaz Carneiro, A. (2004). Intervenções para aumentar a Adesão Terapêutica em Patologias Crónicas. CEMBE Lisboa.
20. Dias, A. M., Cunha, M., Santos, A. et al. (2011). Adesão ao regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura. *Millenium*, 40, 201-219.
21. Ribeiro, C. (2007). Família, Saúde e Doença. O que diz a investigação?. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 23(3), 299-306.
22. Loureiro, I. & Miranda, N. (2018). Promover a Saúde: Dos fundamentos à ação. Coimbra, Almedina, 3ª ed.
23. Despacho Conjunto n.º 407/98, de 18 de junho. *Diário da República*, n.º 138, Série II. Lisboa: Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade.
24. RNCCI. (2023). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. <https://eportugal.gov.pt/cidadãos/cuidador-informal/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>
25. Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. *Diário da República*, n.º 109/1006, Série I-A. Lisboa: Ministério da Saúde.

26. Instituto Nacional de Estatística. (2020). Estatísticas da Saúde 2018. Disponível em:
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257793024&PUBLICACOESmodo=2
27. Conselho das Finanças Públicas. (2022). Evolução do desempenho do Serviço Nacional de Saúde em 2022. Relatório n.º 07/2023. Disponível em:
<https://www.cfp.pt/pt/publicacoes/sectores-das-administracoes-publicas/evolucao-do-desempenho-do-servico-nacional-de-saude-em-2022>
28. Entidade Reguladora da Saúde. (2022). Informação de Monitorização: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Disponível em:
https://www.ers.pt/media/hsqbqzd0/os_250877_2022_deas-monitorizacao-rncci.pdf