

Agenda de Investigação em Cuidados Continuados Integrados

Autores:

Manuel José Lopes – Universidade de Évora

Felismina Rosa Parreira Mendes – Universidade de Évora

Os “Cuidados Continuados Integrados” (CCI) foram definidos como *“o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo 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 101/2006 de 6 de Junho).

Esta definição que contém em si a finalidade da Rede, concretiza-se através de um conjunto de respostas que *“devem ser ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução das doenças e situações sociais e, simultaneamente, facilitadoras da autonomia e da participação dos destinatários e do reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar”* (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho). Devem, por outro lado *“promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades”* (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho).

Consegue-se assim, através do Decreto-Lei que criou a Rede de Cuidados Continuados Integrados, perceber quais os pilares que devem sustentar não só a Rede mas também tudo o que lhe está associado, nomeadamente a Investigação. Será portanto, tendo como referência o definido nesse decreto-lei, bem assim como alguns outros documentos subsequentes, que será proposta uma agenda de investigação em Cuidados Continuados Integrados.

Por princípio as agendas de investigação deverão contemplar as diversas tipologias de investigação, a saber:

- **Investigação Fundamental** – responde a questões de natureza fundamental sobre processos de saúde-doença nas suas dimensões física, química e mecanismos funcionais.
- **Investigação Translacional** - traduz o conhecimento da investigação fundamental em métodos novos ou aperfeiçoados para tratar e prevenir doenças; traduz *insights* clínicos em hipóteses que podem ser validados no laboratório.

- **Investigação Clínica** - realizados com seres humanos ou em material de origem humana, tais como tecidos e amostras, com um investigador que interage directamente com os seres humanos.
- **Investigação sobre Serviços de Saúde** – investiga o acesso, utilização, custos, qualidade, prestação, organização, financiamento e eficácia dos serviços de saúde.

Todavia e considerando a natureza da área para a qual se destina esta agenda, algumas destas dimensões não estarão representados ou então estarão em sub-representação. Tal é o caso da Investigação Fundamental.

Assim, esta agenda tem como tema central um nível de cuidados: Cuidados Continuados Integrados. Partindo deste pressuposto, mas considerando também que no centro do sistema deve estar sempre o doente, será este o princípio norteador das propostas. Assim, para além das diferentes tipologias de investigação atrás referidas, consideraremos também os seguintes níveis de análise, dentro dos Cuidados Continuados Integrados:

- Nível individual – ou seja, tudo o que se relacione com a prestação directa de cuidados, com a eficácia de intervenções clínicas específicas, com os ganhos em saúde, etc. E que tenha como objectivo a “recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra”
- Nível local/regional – ou seja, tudo o que numa determinada região envolva as características dos doentes, a organização e a rede de cuidados, a coordenação e a integração com os outros níveis, o funcionamento das equipas de prestação de cuidados, a efectividade clínica, etc.
- Nível político – ou seja, tudo o que se relacione com a organização global da rede, processo legislativo, financiamento e sustentabilidade, etc.

De acordo com estes princípios propomos uma agenda estruturada de acordo com a análise previamente produzida à Rede de Cuidados Continuados Integrados e que contemple as dimensões que atrás referidas. Serão assim apresentadas propostas sucessivamente para:

1. Estrutura organizacional, intersectoralidade, distribuição geográfica e interface com os outros cuidados de saúde
2. Acessibilidade e desigualdades em saúde
3. Qualidade e governação clínica

4. Ganhos em saúde (indicadores)
5. Sustentabilidade
6. Formação
7. Diversos/Outras questões de interesse

Na elaboração desta agenda foram tidos em consideração diversos documentos dos quais destacamos:

- AHCPR Research on Long-term Care - Agency for Health Care Policy and Research – (<http://www.ahrq.gov/research/longtrm1.htm#head5> consultado dia 14 de Novembro de 2010)
- Nies, H. - A European research agenda on integrated care for older people. Dublin: European Health Management Association. 2004.
- Wiener, J. M. - Long-Term Care: Getting on the Agenda and Knowing What to Propose, *Medical Care Research and Review*, Aug. 2010 67(4 Suppl.): 126S–140S.

Por último, uma chamada de atenção para a necessidade de se discutirem e aferirem questões metodológicas no que concerne ao desenvolvimento dos estudos que abaixo propomos, sempre decididas em função das temáticas a abordar e do financiamento existente.

1. Estrutura organizacional, intersectoralidade, distribuição geográfica e interface com os outros cuidados de saúde

- Relações entre ganhos em saúde e estruturas organizacionais de serviços e equipas;
- Relações entre ganhos em saúde e contextos de cuidados (e.g., domicílio versus internamento);
- Eficiência da articulação entre os diferentes sectores (e.g., serviços de saúde, e serviços sociais, autarquias);
- Monitorização da interface entre os diferentes níveis de cuidados através de indicadores específicos tais como:
 - o tempo de resposta à referênciação (tempo entre o registo da EGA ou CS e o internamento efectivo do doente);
 - o tempo que medeia entre a sinalização dos serviços hospitalares ou dos CS e a referênciação (EGA ou ECL);

- % de alterações da tipologia proposta pela EGA face aquela em que o doente foi colocado;
- % de prorrogações (em nº de doentes e dias de internamento adicionais) por tipologia;
- % de reavaliações da referenciação efectuadas;
- % de serviços com apoio domiciliário durante todos os dias da semana;
- Desenvolvimento dos critérios de referenciação dos doentes a integrar na RNC-CI;
- Eficiência da articulação dos cuidadores formais com os cuidadores informais;
- Constrangimentos na articulação dos CCI com os restantes níveis de cuidados;
- Articulação dos prestadores públicos e privados;
- Relação de indicadores de saúde e bem-estar com distribuição geográfica da Rede;
- Desenvolvimento de novas TICs que permitam a avaliação de sinais clínicos à distância;
- Desenvolvimento de novas TICs que permitam a intervenção terapêutica junto de pessoas com funcionalidade reduzida, nomeadamente na: promoção de actividade no domicílio, gestão do regime terapêutico, intervenção psicoterapêutica e social, apoio ao cuidador principal,
- Desenvolvimento de aplicações tecnológicas que permitam a construção de casas inteligentes destinadas à população idosa em geral e grupos-alvo específicos, como pessoas que sofrem de demência, pessoas com dificuldade de locomoção ou que experimentam a solidão;
- Desenvolvimento de novos dispositivos técnicos que substituam ou ampliem a funcionalidade e aumentem a autonomia (e.g., cadeiras de rodas inteligentes, dispositivos que facilitem movimentos específicos – os mais importantes para as tarefas fundamentais, etc.);
- Desenvolvimento de projectos pilotos com utilização experimental de novas tecnologias de informação e comunicação;
- Criação de redes tecnológicas localizadas que interliguem as diversas estruturas envolvidas na prestação de cuidados e sociais às pessoas no domicílio;

- Desenvolvimento de sistemas interoperáveis entre os diferentes níveis de cuidados e destes com a Segurança Social.

2. Acessibilidade e desigualdades em saúde

- Avaliação da acessibilidade e desigualdades em saúde em função da oferta da Rede, da situação de saúde, da área geográfica de pertença, do nível sócio-económico, entre outros;
- Avaliação da acessibilidade e desigualdades em saúde em função da articulação sectorial e interface com os restantes níveis de cuidados;

3. Qualidade e governação clínica

- Desenvolvimento de guidelines com base em metodologia científica que tenha em conta entre outros aspectos a melhor evidência disponível e o parecer de peritos;
- Criação de sistemas de gestão do risco inteligentes e amigáveis;
- Implementação de sistemas de investigação e desenvolvimento baseadas na prática clínica (a partir dos dados clínicos);
- Criação de sistemas que permitam a difusão de inovações baseadas na pesquisa da prática;
- Avaliação da qualidade do serviço prestado de acordo com parâmetros internacionalmente comparáveis e considerando as múltiplas variáveis em presença (e.g., variáveis organizacionais, de hotelaria, clínicas);

4. Ganhos em saúde (indicadores)

- Desenvolvimento de indicadores que obedeçam aos seguintes critérios:
 - o Revelem o estado funcional dos doentes. Propomos indicadores construídos a partir de uma avaliação feita com base na Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, DGS, 2004).
 - o Relevem os ganhos em saúde das pessoas doentes da RNCCI aos diversos níveis;
 - o Relevarem os ganhos em saúde relativamente aos restantes níveis de cuidados;
 - o Sejam internacionalmente comparáveis.

5. Sustentabilidade

- Perfil demográfico da funcionalidade/necessidades de cuidados e sustentabilidade;
- A contratualização em CCI:
 - o Análise do actual sistema de contratualização em função das necessidades de cuidados e dos objectivos de “*promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades*”
 - o Análise do actual sistema de contratualização face à sustentabilidade financeira da rede;
 - o Perspectivas de desenvolvimento de um sistema de contratualização em função dos níveis de funcionalidade/necessidades de cuidados.
- As TICs e a qualidade de serviço, acesso e financiamento e a qualidade de vida dos usuários do serviço e seus cuidadores;
- Análise do custos por tipologia, considerando as diversas realidades regionais da Rede;
- Relação entre despesas com cuidados e qualidade de vida/qualidade dos cuidados;

6. Formação

- Criação de um sistema de diagnóstico de necessidades de formação;
- Competências clínicas fundamentais (transversais e específicas) aos diversos profissionais de saúde para trabalhar em CCI;
- Novas profissões de saúde devem ser criadas para trabalhar em CCI

7. Diversos/Outras questões de interesse

Existem ainda diversas outras possibilidades de investigação que devem ser equacionadas na área temática dos Cuidados Continuados Integrados. Assim, entendemos que seria útil desenvolver estudos de base populacional que permitissem:

- Tipificar perfis de funcionalidade em função da idade;
- Conhecer as expectativas das pessoas idosas e seus familiares e dos cuidadores relativamente aos CCI.

Consideramos ainda que deveria ser equacionado um estudo sobre a:

- Relação das famílias dos utentes com a Rede e com os seus familiares durante o internamento.

Também a dimensão ética da investigação deve estar presente, sendo de destacar duas áreas específicas:

- As implicações éticas do uso das novas tecnologias;
- Os CCI e a promoção da independência e da auto-determinação das pessoas idosas.
- Autodeterminação, integração e participação dos idosos na sociedade, mantendo uma vida independente em um ambiente seguro e exercendo significativa escolha sobre suas próprias vidas (incluindo as decisões sobre prestação de cuidados).

De considerar por último:

- Avaliação do risco de burnout dos profissionais de saúde e cuidadores informais de pessoas idosas e em fase terminal;