



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

**SISTEMA INTEGRADO PARA A CAPACITAÇÃO
DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA, NO CONCELHO DE FARO**

Patrícia Isabel Mourão dos Santos

MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA

Orientador

Professora Isaura da Conceição Cascalho Serra Barreiros

2013

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

**SISTEMA INTEGRADO PARA A CAPACITAÇÃO
DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA, NO CONCELHO DE FARO**

Patrícia Isabel Mourão dos Santos

**Relatório Apresentado para a Obtenção do Grau de Mestre
em Enfermagem Comunitária**

Orientador

Professora Isaura da Conceição Cascalho Serra Barreiros

2013

RESUMO

A articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários é determinante para o bom funcionamento do sistema de saúde, onde, a criação de parcerias entre os diferentes níveis de cuidados se torna imprescindível para fazer frente aos determinantes de saúde, sendo crucial a participação de todos os intervenientes para a melhoria dos cuidados de saúde prestados aos cidadãos.

O presente relatório pretende descrever as estratégias e atividades desenvolvidas para promover a articulação entre os cuidados de saúde diferenciados, serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE e os Cuidados de Saúde Primários, Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para assegurar a continuidade de cuidados de saúde ao grupo de pessoas com esclerose múltipla, no concelho de Faro.

A implementação do projeto “Sistema Integrado para a Capacitação da Pessoa com Esclerose Múltipla, no concelho de Faro” tem por base a metodologia de planeamento em saúde, e o estabelecimento de parcerias com os recursos existentes na comunidade.

Palavras-Chave: Articulação de Cuidados, Parcerias, Capacitação, Esclerose Múltipla

“Integrated System for Empowerment of Persons with Multiple Sclerosis in the municipality of Faro”

ABSTRACT

Differentiated healthcare and primary healthcare coordination is decisive to the proper operation of the health system, in which partnerships between the different levels of health care become essential to face health determinants, being crucial the participation of those involved in order to ensure health care improvement.

This report intent to describe strategies and activities to promote the coordination between differentiated health care, neurology services at Hospital de Faro, EPE and primary health care, Community Care Unit in Faro, in order to ensure the continuity of multiple sclerosis-centered care and healthcare in the municipality of Faro.

The implementation of the Project “Integrated System for Empowerment of Persons with Multiple Sclerosis in the municipality of Faro” is based on health planning methodology and the establishment of partnerships with the existing resources in the community.

Keywords: Healthcare Coordination, Partnerships, Empowerment, Multiple Sclerosis

AGRADECIMENTOS

Às Pessoas portadoras de Esclerose Múltipla, pela sua participação e envolvimento na realização das atividades, e a quem dedico este projeto;

À minha orientadora, Professora Isaura Serra, pela orientação, disponibilidade e acompanhamento neste desafio;

À Enfermeira Chefe do serviço de Neurologia, Felizarda Santiago, pelo apoio incondicional, pela força e por tornar este projeto concretizável;

Ao Enfermeiro Coordenador da Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, Fernando Matos, pela disponibilidade e colaboração na realização do projeto;

À Enfermeira da Consulta de Neurologia, Madalena Lourenço, pela colaboração na realização do projeto;

Aos meus colegas, Equipa de Enfermagem do serviço de Neurologia, pelo apoio, colaboração, participação, força, empenho e disponibilidade para a implementação do projeto;

À Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, pela participação e motivação para a implementação do projeto;

Aos Estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem, da Escola Superior de Saúde, da Universidade do Algarve e Professora Conceição Farinha, pela participação e envolvimento na realização de atividades;

Ao meu colega e amigo Sérgio Branco, pela ajuda e conselhos preciosos ao longo deste trabalho;

À minha família e amigos por estarem sempre lá, incondicionalmente...

MUITO OBRIGADA A TODOS!

SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde
APA – *American Psychological Association*
ARS – Administração Regional de Saúde
CMF – Câmara Municipal de Faro
EM – Esclerose Múltipla
EPE – Entidade Pública Empresarial
INE – Instituto Nacional de Estatística
IP – Instituto Público
OE – Ordem dos Enfermeiros
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAM – Sistema de Apoio Médico
SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SINUS – Sistemas de Informação Nacional das Unidades de Saúde
SNS – Sistema Nacional de Saúde
SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*
UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
URAP – Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados
USF – Unidade de Saúde Familiar
USP – Unidade de Saúde Pública

ABREVIATURAS

n.º - número

km² – quilómetros quadrados

f_i – frequência absoluta

f_{ri} – frequência relativa

h – horas

m – minutos

m² – metros quadrados

p. - página

ÍNDICE		p
1. INTRODUÇÃO		14
2. ANÁLISE DO CONTEXTO		18
2.1. CARACTERIZAÇÃO DO AMBIENTE DE REALIZAÇÃO DO ESTÁGIO FINAL		18
2.1.1. Hospital de Faro, EPE: Serviço de Internamento de Neurologia.....		20
2.1.2. Consulta Externa de Neurologia e Hospital de Dia do Hospital de Faro, EPE		21
2.1.3. Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro		22
2.2. CARACTERIZAÇÃO DOS RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS.....		25
2.2.1. Serviço de Internamento de Neurologia.....		25
2.2.2. Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro		26
2.3. DESCRIÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO PROCESSO DE AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS		27
3. ANÁLISE DA POPULAÇÃO		31
3.1. CARACTERIZAÇÃO GERAL DA POPULAÇÃO		33
3.1.1. Caracterização da População-Alvo		35
3.2. CUIDADOS E NECESSIDADES ESPECÍFICAS DA POPULAÇÃO-ALVO		37
3.3. ESTUDOS SOBRE PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO COM A POPULAÇÃO-ALVO		44
3.4. RECRUTAMENTO DA POPULAÇÃO-ALVO.....		47
4. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE OS OBJETIVOS		49
4.1. OBJETIVOS DA INTERVENÇÃO PROFISSIONAL		49
4.2. OBJETIVOS A ATINGIR COM A POPULAÇÃO-ALVO		50

5. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE AS INTERVENÇÕES	54
5.1. FUNDAMENTAÇÃO DAS INTERVENÇÕES	54
5.2. METODOLOGIAS	64
5.3. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE AS ESTRATÉGIAS ACIONADAS	70
5.4. RECURSOS MATERIAIS E HUMANOS ENVOLVIDOS	76
5.5. CONTACTOS DESENVOLVIDOS E ENTIDADES ENVOLVIDAS	77
5.6. ANÁLISE DA ESTRATÉGIA ORÇAMENTAL	78
5.7. CUMPRIMENTO DO CRONOGRAMA	80
6. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE O PROCESSO DE AVALIAÇÃO E CONTROLO	81
6.1. AVALIAÇÃO DOS OBJETIVOS.....	81
6.2. AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA.....	85
6.3. DESCRIÇÃO DOS MOMENTOS DE AVALIAÇÃO INTERMÉDIA E MEDIDAS CORRETIVAS INTRODUZIDAS	86
7. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE COMPETÊNCIAS MOBILIZADAS E ADQUIRIDAS.....	88
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95

APÊNDICES

Apêndice 1 – Instrumento de Recolha de Dados (Questionário e respetivo Consentimento Informado).....	101
Apêndice 2 - Resultados do tratamento de dados das Atividades Básicas de Vida Diária: Índice de Barthel (<i>output</i>).....	108
Apêndice 3 – Resultados do tratamento de dados das Atividades Instrumentais de Vida Diária: Índice de Lawton (<i>output</i>).....	111

Apêndice 4 – Resultados do tratamento de dados das Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (<i>output</i>)	114
Apêndice 5 - Guião de Entrevista com a Enfermeira Chefe do serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE (E1)	117
Apêndice 6 - Guião de Entrevista com a Enfermeira da consulta de Neurologia do Hospital de Faro, EPE (E2)	121
Apêndice 7 - Guião de Entrevista com o Enfermeiro Coordenador da Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro (E3)	125
Apêndice 8 - Grelha de Análise das Entrevistas	129
Apêndice 9 - Instrumento de Referenciação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro	133
Apêndice 10 - Protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro	136
Apêndice 11 - Grelha de Definição de Prioridades.....	140
Apêndice 12 - Cronograma de Atividades	142

ANEXOS

Anexo 1 - Índice de Barthel: Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD).....	145
Anexo 2 - Índice de Lawton: Atividades instrumentais de Vida Diária (AIVD)	147
Anexo 3 - Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD).....	149
Anexo 4 -Autorização do Conselho de Administração do Hospital de Faro, EPE para realização do Projeto.....	151
Anexo 5 - Divulgação da Exposição. de pósteres no Dia Nacional de Esclerose Múltipla, 4 de dezembro de 2012, no Hospital de Faro, EPE	154
Anexo 6 - Divulgação do 1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE.....	164

Anexo 7 - Documentos de suporte à Ação de Formação “Intervenção de Enfermagem à Pessoa com Esclerose Múltipla”.....	167
Anexo 8 – Notícia e Fotos do 1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE.....	174
Anexo 9 - Documento oficial de pedido de colaboração à Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve para participar no Dia Nacional de Esclerose Múltipla com o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE	178
Anexo 10 - Pedido de Autorização ao Conselho de Administração para realização da exposição pública de pósteres no Dia Nacional de Esclerose Múltipla no Hospital de Faro, EPE	180

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Divisão territorial do Algarve por concelhos	18
Figura 2 – Município de Faro	19

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Constituição da equipa da UCC de Faro	26
Quadro 2 - Nível de Dependência segundo Índice de Barthel	66
Quadro 3 - Nível de Dependência segundo Índice de Lawton.....	66
Quadro 4 - Número de elementos de Recursos Humanos envolvidos no projeto.....	76
Quadro 5 - Custos inerentes à aplicação de questionários	78
Quadro 6 - Custos inerentes à ação de formação para enfermeiros	79
Quadro 7 - Custos inerentes à exposição pública de pósteres no Dia Nacional da EM	79
Quadro 8 - Custos inerentes ao encontro de pessoas com EM	80
Quadro 9 - Avaliação do objetivo: “Estabelecer um protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para a continuidade de cuidados do grupo de pessoas com esclerose múltipla, no concelho de Faro”.....	82
Quadro 10 - Avaliação do objetivo: “Referenciar pessoas com esclerose múltipla, residentes no concelho de Faro, dos cuidados diferenciados para os cuidados de saúde primários”	83
Quadro 11 - Avaliação do objetivo: “Sensibilizar a população, profissionais de saúde e estudantes para a problemática através de uma exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE”	84
Quadro 12 - Avaliação do objetivo: “Promover a realização do “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE”	84

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Medidas de tendência central da Idade da População-Alvo.....	35
Tabela 2 – Distribuição dos sujeitos segundo o Estado Civil	36
Tabela 3 – Distribuição dos sujeitos segundo a Escolaridade e Situação Profissional..	36
Tabela 4 – Distribuição dos sujeitos segundo as Pessoas com Quem Residem.....	37
Tabela 5 – Distribuição dos sujeitos segundo a existência de Cuidador Informal	41
Tabela 6 – Distribuição dos sujeitos segundo o Tipo de Apoio	42
Tabela 7 – Distribuição dos sujeitos segundo o conhecimento da existência de Recursos na Comunidade	42

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição do número de casos de EM por Região em Portugal Continental	33
Gráfico 2 – Distribuição do número de casos de EM por concelhos no Sotavento Algarvio.....	34
Gráfico 3 – Distribuição do número de casos de EM por freguesia no concelho de Faro	34
Gráfico 4 – Distribuição dos sujeitos por Género.....	35
Gráfico 5 – Distribuição dos sujeitos por Nível de Dependência nas Atividades Básicas de Vida Diária (Índice de Barthel)	39
Gráfico 6 – Distribuição dos sujeitos por Nível de Dependência nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (Índice de Lawton)	40
Gráfico 7 – Distribuição dos sujeitos segundo as Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença.....	40
Gráfico 8 – Distribuição dos sujeitos segundo o Ambiente Familiar dos sujeitos	41
Gráfico 9 – Recursos da Comunidade reconhecidos pela População-Alvo	42
Gráfico 10 – Apoios identificados pela População-Alvo como importantes para responder às Necessidades das Pessoas com EM	43
Gráfico 11 – Eventos identificados pela População-Alvo como importantes para responder às Necessidades das Pessoas com EM	43

1. INTRODUÇÃO

Em Portugal, o índice de envelhecimento da população aumentou na última década e projeta-se que esta tendência se manterá ao longo dos anos, verificando-se assim uma menor percentagem de população ativa, exigindo por parte da sociedade grandes mudanças para responder a este fenómeno (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2011a). Simultaneamente, ao aumento da população envelhecida prevê-se um aumento das doenças crónicas, degenerativas e incapacitantes, o que levará à procura inevitável de cuidados de saúde e apoio social por parte de pessoas com patologias crónicas e com grande nível de dependência funcional, bem como das suas famílias e cuidadores informais.

A Esclerose Múltipla (EM) é considerada uma das doenças neurológicas mais comuns estimando-se que existam mundialmente 2,5 milhões de pessoas que sofrem desta patologia. A Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla refere ainda a existência de mais de 400.000 pessoas com esclerose múltipla na Europa, sendo a incidência maior nos países nórdicos (Entidade Reguladora da Saúde, 2007).

Segundo os estudos do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla, em Portugal, o número de pessoas com EM será na ordem dos 5.000, ou seja, uma prevalência de 50/100.000 habitantes, contando-se em tratamento cerca de 3.500 doentes. O custo estimado para o tratamento de cada doente ao Sistema Nacional de Saúde é de cerca de dez mil euros por ano, o que significa que o Estado Português gasta anualmente pelo menos cerca de 35 milhões de euros a tratar 3.500 portugueses que sofrem de EM (Pinheiro, 2011).

Estudos epidemiológicos recentes demonstraram que existe uma relação positiva entre a prevalência da doença com a latitude, ou seja, esta é praticamente inexistente nas regiões equatoriais e máxima nas regiões temperadas (Seixas, Galhardo, Guimarães, & Lima, 2009).

A EM é uma doença inflamatória crónica e progressiva do sistema nervoso central, mais frequente nas mulheres do que nos homens numa relação de três para um, respetivamente, e que surge no jovem adulto, entre os 20 e os 40 anos de idade. Embora

a sua etiologia não esteja ainda totalmente esclarecida, as evidências apontam para uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais ainda não identificados, que determinam alterações imunológicas para um mecanismo autoimune subjacente que resulta na destruição da bainha de mielina e eventualmente dos axónios e corpos celulares dos neurónios do sistema nervoso central (Ferro & Pimentel, 2006; Sá, 2012). A evolução clínica da doença é de certa forma imprevisível, mas geralmente ocorrem surtos nos primeiros anos da doença, com remissão da sintomatologia (surto-remissão), tornando-se com o tempo progressiva (secundariamente progressiva). Os outros subtipos clínicos da patologia, e que são mais agressivos, como a EM remitente-progressiva, onde a sintomatologia não regride completamente após cada surto, e a EM primariamente progressiva, à qual lhe falta a evolução episódica, sendo progressiva desde o início (Seixas *et al*, 2009).

Esta imprevisibilidade e aparecimento na terceira década de vida acarreta para a pessoa portadora de EM e sua família alterações, quer a nível dos estilos de vida, quer a nível pessoal, social, emocional, cognitivo e laboral, afetando assim a sua qualidade de vida. Face às várias implicações que a doença tem na vida e na saúde das pessoas e suas famílias, os profissionais de saúde dos vários níveis de cuidados têm uma intervenção preponderante na capacitação destas pessoas para se adaptarem e gerirem as várias situações que vão surgindo ao longo do tempo.

Apesar de sermos ainda um país onde o sistema de saúde é muito hospitalocentrico, reconhece-se que os cuidados de saúde primários “são o primeiro nível de contacto para os indivíduos, famílias e comunidade com o sistema nacional de saúde trazendo os cuidados de saúde tão próximos quanto possível para os locais onde as pessoas vivem e trabalham” (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2008, p. 1), como tal a articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e primários é determinante para o bom funcionamento do sistema de saúde, onde, a criação de parcerias entre os diferentes níveis de cuidados se torna imprescindível para fazer frente aos determinantes de saúde, sendo crucial a participação de todos os intervenientes para a melhoria dos cuidados prestados.

A cooperação entre hospital e centro de saúde é fundamental para a continuidade de cuidados, pois permite às pessoas usufruírem dos seus direitos enquanto pessoas doentes, sem existir a quebra de continuidade, e onde o trabalho de articulação entre as partes se torna prioritário para a continuidade de cuidados, implicando para tal uma mudança de atitude por parte dos profissionais, instituições e sociedade em geral, é para tal essencial “ a responsabilização de cada um dos intervenientes pela sua qualidade de

vida e a responsabilização de todos pela qualidade de vida de cada um” (Tavares, 2008, p. 21).

Pela essência e natureza do exercício da profissão de enfermagem e dadas as competências do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública, o qual tem uma prática clínica centrada na comunidade e nas suas necessidades, tem a responsabilidade da identificação das necessidades dos indivíduos, famílias e grupos de determinada área geográfica e assegurar a continuidade dos cuidados, estabelecendo uma articulação eficaz entre os diferentes níveis de cuidados através da complementaridade com outros (OE, 2011a).

A temática do presente trabalho incide na articulação dos diferentes níveis de cuidados ao grupo de pessoas com esclerose múltipla, a qual é entendida por Bilro (2004) referenciado por Tavares (2008, p. 66) como um “sistema que admite na sua estrutura diversas instituições formais e informais, públicas e privadas, as quais se devidamente articuladas entre si concorrem cada uma com a sua especificidade, para a prestação adequada de cuidados aos utentes dos serviços de saúde.” Assim, a vantagem da articulação reside na rentabilização dos recursos existentes, numa intervenção social mais eficaz, na melhoria de resposta e na garantia da continuidade de cuidados.

No planeamento em saúde é fundamental ter em linha de conta o capital estrutural e humano, dos serviços de saúde, dos cidadãos e de estruturas formais e informais da comunidade. Dado o contexto social e económico urge o reconhecimento de que muitas respostas aos problemas e necessidades em saúde dependem da capacitação e envolvimento dos cidadãos, de outras instituições para além da saúde, possibilitando mais ganhos em saúde de forma sustentada e duradoura.

O presente relatório analisa todo o processo de implementação do projeto de intervenção em saúde, o qual teve como população-alvo o grupo de pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro. Após realização do diagnóstico de situação definiu-se como objetivo geral promover a articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários para a continuidade dos cuidados ao grupo de pessoas com esclerose múltipla e seus familiares, no concelho de Faro. Desta forma, foram desenvolvidas várias atividades planeadas para a implementação do projeto no período de outubro de 2012 a março de 2013. Dado ao tempo restrito para implementação do projeto optou-se por realizá-lo apenas com o grupo de pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro, no entanto é nossa pretensão abranger todos os

utentes e trabalhar com as várias Unidades de Cuidados na Comunidade dos vários concelhos do Algarve, constituindo-se este projeto como um projeto piloto.

O presente relatório será apresentado no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Enfermagem São João de Deus da Universidade de Évora, constituindo um requisito para obtenção de grau de Mestre em Enfermagem Comunitária e encontra-se estruturado em seis capítulos, Análise do Contexto, Análise da População, Definição dos Objetivos, Análise Reflexiva que engloba a Fundamentação das Intervenções e Metodologia utilizada, Análise Reflexiva sobre o Processo de Avaliação e Controlo e por fim a Análise Reflexiva sobre as Competências Mobilizadas e Adquiridas.

O relatório obedece ao Regulamento do Estágio de Natureza Profissional e Relatório Final do Mestrado em Enfermagem da Universidade de Évora, na parte relativa à Estrutura do Relatório de Mestrado em Enfermagem, e elaborado segundo as normas APA (*American Psychological Association*).

2. ANÁLISE DO CONTEXTO

O contexto onde se desenvolve todo o projeto é determinante no planeamento e implementação do mesmo, de tal forma, que é de extrema importância proceder à caracterização do ambiente onde se realizou o estágio e dos recursos humanos e materiais envolvidos. Neste capítulo ainda se procedeu à descrição e fundamentação do processo de desenvolvimento de competências.

2.1. CARACTERIZAÇÃO DO AMBIENTE DE REALIZAÇÃO DO ESTÁGIO FINAL

A região do Algarve é constituída por um único distrito, e dividido em dezasseis concelhos e oitenta e quatro freguesias, sendo a cidade de Faro a capital de distrito (Figura 1). Apresenta uma área de 5 412km², correspondendo a 5,6% do território nacional e onde residem 45 1005 habitantes (INE, 2011b). Esta região localiza-se no extremo ocidental da Europa, a sul de Portugal, sendo limitada a Norte pelo Alentejo, a Leste pelo rio Guadiana, e a Sul e Oeste pelo Oceano Atlântico (Administração Regional de Saúde do Algarve [ARS Algarve], 2011).

Figura 1 – Divisão territorial do Algarve por concelhos



Fonte: www.arsalgarve.min-saude.pt

A cidade de Faro, capital do Algarve, situa-se geograficamente no sotavento algarvio, e ocupa uma área total de 20 159 km² e uma população residente de 64 560 habitantes

(INE, 2011b). É um concelho confinado a norte e oeste pelo concelho de São Brás de Alportel, a este por Olhão, a oeste por Loulé e a sul pelo Oceano Atlântico.

O município de Faro é constituído por seis freguesias, Sé, São Pedro, Santa Bárbara de Nexe, Conceição, Estoi e Montenegro (Figura 2).

Figura 2 – Município de Faro



Fonte: <http://www.cm-faro.pt>

Em relação à população residente nas seis freguesias verificamos que a freguesia da Sé é aquela em que reside maior número de habitantes com 28 975, seguida da freguesia de São Pedro com 14 553 habitantes. Seguem-se as freguesias de Montenegro, Conceição e Santa Bárbara de Nexe com 8 168, 4 499 e 4 132 habitantes, respetivamente. Por último, a freguesia de Estoi é a que se constitui com menos habitantes, um total de 3640 (<http://www.cm-faro.pt>).

A região algarvia, relativamente à rede pública de cuidados de saúde, é provida de três unidades de saúde hospitalares do Sistema Nacional de Saúde, o Hospital de Faro, EPE com áreas de influência dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) Central e Sotavento, e o Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, EPE (Unidade Hospitalar de Portimão e Lagos), com área de influência do Agrupamento de Centros de Saúde Barlavento (ARS Algarve, 2011).

O novo modelo organizacional dos Cuidados de Saúde Primários, criado em 2008 (Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro), deu origem aos ACES, serviços públicos de saúde em que se agruparam um ou mais Centros de Saúde.

No Algarve existem o ACES Barlavento, que corresponde aos concelhos de Aljezur, Vila do Bispo, Lagos, Monchique, Portimão, Lagoa e Silves, o ACES Central, do qual fazem parte os concelhos de Albufeira, Loulé, São Brás de Alportel, Faro e Olhão e o

ACES Sotavento, que corresponde aos concelhos de Tavira, Castro Marim, Vila Real de Santo António e Alcoutim (ARS Algarve, 2011).

2.1.1. Hospital de Faro, EPE: Serviço de Internamento de Neurologia

O Hospital de Faro, EPE é uma instituição de saúde com início de atividade a 4 de dezembro de 1979. Atualmente é uma unidade de saúde de referência do sotavento algarvio, que presta cuidados de saúde a uma população residente de cerca de 253 mil pessoas, podendo este valor duplicar ou triplicar em determinadas alturas do ano. É dotado das valências básicas e complementares que permitem posicioná-lo no nível II de diferenciação da Carta Hospitalar, está organizado e administrado com o intuito de prestar à população os cuidados diferenciados a pessoas com doenças agudas (<http://www.hdfaro.min-saude.pt>).

Com uma área total de 46 500 m² o complexo hospitalar é composto por um bloco central, orientado a sul, com oito pisos e dividido em áreas poente e nascente. É composto por serviços de internamento, urgência e consulta externa. A consulta externa permite o estudo e vigilância das pessoas que são referenciadas dos cuidados de saúde primários, serviços de internamento e serviços de urgência (<http://www.hdfaro.min-saude.pt>).

Como organização, o Hospital de Faro, EPE tem como visão ser um hospital de excelente qualidade, em permanente aperfeiçoamento profissional e técnico, capaz de alcançar um alto nível de satisfação dos agentes sociais, dos profissionais e principalmente dos seus clientes. Como valores este hospital assume o trabalho em prol das pessoas, o trabalho em equipa, a orientação para os ganhos em saúde, a aposta na inovação, o sentido de pertença e a gestão participativa (<http://www.hdfaro.min-saude.pt>).

O presente projeto desenvolveu-se no serviço de Neurologia que iniciou a sua atividade, como unidade autónoma a 14 de maio de 2012, como tal caracteriza-se por um serviço novo e em construção, que engloba a especialidade de neurologia médica, integrando-se no Departamento de Medicina e partilha diversos espaços físicos e infraestruturas do hospital. Na rede hospitalar do Serviço Nacional de Saúde o serviço de Neurologia cumpre a missão de ser um serviço para a população da área do hospital que compreende a zona do Sotavento Algarvio, da Administração Regional de Saúde do

Algarve, IP e integrado no Departamento de Medicina do hospital assume como missão “elevar a qualidade dos cuidados de saúde prestados à população satisfazendo as necessidades e expectativas dos seus utilizadores, quer ao nível técnico quer ao nível da dignidade do cidadão”, “preservar e promover a segurança, a privacidade, a autonomia e o bem-estar do cidadão utilizador – pessoa doente, familiar e/ou convivente significativo” (Hospital de Faro, EPE, 2012, p.2).

O Serviço de Neurologia desenvolve a sua atividade assistencial às pessoas através do serviço de internamento, consulta externa, hospital de dia, meios complementares de diagnóstico e terapêutica e urgência, é também um serviço que desenvolve a área científica e de investigação em enfermagem, recebendo também a supervisão clínica de estudantes de enfermagem em ensino clínico, tendo ainda a participação anual em congressos nacionais, com a apresentação de comunicações científicas.

Este serviço sito no terceiro piso do hospital, divide-se em Neurologia Geral, com lotação de dez camas e Unidade de Acidente Vascular Cerebral Subagudos, com lotação de quatro camas, datando esta última de meados de agosto de 2012. O serviço de internamento caracteriza-se por admitir pessoas com patologia do foro neurológico, sendo a causa com maior expressão a agudização ou surto de esclerose múltipla, seguida de situações não diagnosticadas, mas com sintomatologia neurológica e situações de *status* pós acidente vascular cerebral em fase subaguda.

Os exames complementares de diagnóstico e terapêutica do serviço de Neurologia têm lugar no laboratório do sétimo piso do hospital, aqui realizam-se eletroencefalogramas, eletroencefalograma com prova de sono, eletromiografia, potenciais evocados, estudo do sono, exame ultrassonográfico dos grandes vasos do pescoço, exame ultrassonográfico transcraniano e doppler transcraniano.

Quanto ao serviço de urgência de neurologia este funciona no serviço de urgência geral do hospital, todos os dias da semana das 9 às 21 horas, assegurada por um neurologista de serviço.

2.1.2. Consulta Externa de Neurologia e Hospital de Dia do Hospital de Faro, EPE

A consulta externa é uma unidade orgânico-funcional de um hospital onde os utentes, com prévia marcação, são atendidos para observação, diagnóstico, terapêutica e acompanhamento, assim como para tratamentos de pequena cirurgia ou outros exames

(INE, 2005). A consulta de neurologia do Hospital de Faro, EPE situa-se no segundo bloco do hospital no primeiro piso, com horário semanal de funcionamento entre as 8 e as 18 horas, e engloba as consultas de neurologia geral e suas subespecialidades. As subespecialidades a funcionar neste hospital são as consultas de epilepsia, esclerose múltipla e perturbações do sono.

O Hospital de Dia é “uma estrutura organizacional com um espaço físico próprio onde se concentram meios técnicos e humanos qualificados, que fornecem cuidados de saúde de modo programado a doentes em ambulatório, em alternativa à hospitalização clássica, por um período não superior a 12 horas” (Ministério da Saúde, 2010a, p.2).

O Hospital de Dia do Hospital de Faro, EPE é um serviço que está integrado na consulta externa deste hospital e situa-se no primeiro piso do segundo bloco, e tem por finalidade a realização de tratamentos de todas as especialidades e a realização de algumas técnicas para exames complementares de diagnóstico, como a punção lombar ou a toracocentese. No que respeita à especialidade de neurologia, no hospital de dia são realizados tratamentos por administração endovenosa de terapêutica específica para casos de esclerose múltipla e outras doenças neuromusculares. Este serviço articula com os demais serviços do hospital, nomeadamente com os serviços de internamento. No que se refere à área de neurologia existe grande relação de proximidade, pois as pessoas que são internados no serviço, principalmente as pessoas com esclerose múltipla são depois encaminhadas para o hospital de dia, especialidade de neurologia para continuação do tratamento em ambulatório, sendo fundamental a comunicação entre a equipa (médicos e enfermeiros) para continuidade dos cuidados e tratamentos, sendo essa comunicação realizada através dos sistemas informáticos, SAM e SAPE, e também por contacto telefónico ou pessoal.

2.1.3. Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro

Outro contexto de prática clínica onde o presente projeto se desenvolveu foi a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, esta unidade funcional de prestação de cuidados de saúde integra-se no ACES Central, com sede no Centro de Saúde de Faro.

A missão dos ACES, consagrada no Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro, determina que estes devem “garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população em determinada área geográfica”, para tal devem desenvolver atividades de

promoção de saúde, de prestar cuidados na doença e estabelecer ligação a outros serviços para a continuidade dos cuidados, sendo este último um dos pressupostos que fundamenta o nosso projeto.

Os Centros de Saúde que compõem cada ACES intervêm essencialmente em âmbito comunitário e para fins da saúde comunitária, são abrangidas as pessoas residentes na respetiva área geográfica.

Relativamente às unidades funcionais que devem constituir os ACES destacam-se as Unidades de Saúde Familiar (USF), as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), Unidade de Saúde Pública (USP), Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP), e é estabelecido que em cada Centro de Saúde deve existir pelo menos uma USF ou UCSP e uma UCC, e cada ACES tem apenas uma USP e uma URAP.

As unidades funcionais do ACES Central do Algarve que garantem os cuidados de saúde à população do concelho de Faro são a USF Al-Gharb, a USF Farol, a USF Ria Formosa, a UCSP, a UCC de Faro, a USP que é sediada em Faro e a URAP, embora cada uma destas unidades tenha autonomia organizativa e técnica e sejam constituídas por equipas multiprofissionais, todas as unidades articulam entre si para garantir os cuidados de saúde aos cidadãos.

As funções da UCC de Faro são as definidas no Decreto-Lei 28/2008 de 22 de fevereiro, no seu artigo 11º, o qual relata que a UCC “presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, se situação de maior risco ou dependência física e funcional ... atua ainda na educação para a saúde”. Tendo esta unidade funcional como missão “contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde”, compete-lhe assim a constituição da Equipa de Cuidados Continuados Integrados, prevista no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

A UCC é então uma unidade que assegura respostas integradas, articuladas, diferenciadas e de grande proximidade às necessidades em cuidados de saúde da população onde está inserida, tendo por base os seguintes princípios:

“a) Cooperação, exigida a todos os elementos da equipa para a concretização dos objectivos da acessibilidade, da globalidade e da continuidade dos cuidados de saúde;

b) Solidariedade e trabalho de equipa;

c) Autonomia, assente na auto-organização funcional e técnica, visando o cumprimento do plano de acção;

d) Articulação com as outras unidades funcionais do ACES;

e) Parceria com estruturas da comunidade local (autarquias, segurança social, instituições privadas de solidariedade social, associações e outras);

f) Avaliação contínua que, sendo objectiva e permanente, visa a adopção de medidas correctivas dos desvios susceptíveis de pôr em causa os objectivos do plano de acção e da qualidade dos cuidados;

g) Gestão participativa assente num sistema de comunicação e de relações entre todos os seus profissionais, promotores de ganhos de motivação e satisfação profissional”. (Despacho n.º 10143/2009 de 16 de abril, artigo 4º).

No que respeita aos projetos de intervenção assegurados pela equipa da UCC estes são desenvolvidos no âmbito da proteção e promoção de saúde e prevenção da doença na comunidade, de intervenção com pessoas, famílias e grupos de maior vulnerabilidade, de intervenção com indivíduos dependentes e famílias e/ou cuidadores no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e projetos de promoção de estilos de vida saudáveis da população, em parceria com outras instituições da comunidade ao longo do ciclo de vida.

A UCC de Faro tem atualmente a serem desenvolvidos os seguintes programas e projetos na comunidade:

- Rendimento Social de Inserção;
- Rede Social;
- A Equipa de Cuidados Continuados Integrados;
- Intervenção em Cuidados Paliativos na Comunidade, um projeto de intervenção assegurado por uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos;
- Projeto “Sinergias no Cuidar”, um projeto de intervenção comunitária na área da saúde mental;
- Intervenção parental;
- Saúde Escolar;
- Projeto “Ser Saudável”, um projeto de intervenção social em bairros problemáticos no concelho de Faro.

A salientar ainda que a UCC de Faro estabelece várias parcerias com os recursos existentes na comunidade, nomeadamente, com a Câmara Municipal de Faro, Juntas de Freguesia, com algumas Instituições Particulares de Solidariedade Social, com a

Associação de Saúde Mental do Algarve, com o Grupo de Ajuda a Toxicodependentes, com o Instituto de Drogas e Toxicodependência, com a Associação para o Planeamento Familiar e com a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral.

2.2.CARACTERIZAÇÃO DOS RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS

No planeamento em saúde e na concretização de projetos de intervenção é de extrema importância identificar e conhecer os recursos humanos e os recursos materiais de que se dispõe para a efetivação e implementação do projeto.

Desta forma, serão seguidamente descritos os recursos identificados no serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e na UCC de Faro.

2.2.1. Serviço de Internamento de Neurologia

Quando analisamos os recursos humanos existentes no serviço de Neurologia identificámos os vários elementos que compõem a equipa de saúde deste serviço. Assim, e segundo informação dada pela Enfermeira Chefe do serviço, um informador-chave do projeto, a equipa de saúde é composta por vinte e quatro enfermeiros, sendo que um deles corresponde à enfermeira da consulta de Neurologia que exerce funções no Hospital Dia, mas que é um elemento que pertence ao centro de custos do serviço de Neurologia do Departamento de Medicina.

Numa descrição mais pormenorizada constatamos que a equipa de enfermagem tem na sua constituição vinte e três elementos, sendo uma a enfermeira chefe, três enfermeiros especialistas, um em enfermagem comunitária, um em enfermagem de reabilitação e um em enfermagem de saúde mental. Destaca-se também o facto de existir um enfermeiro mestre em gerontologia social, um em psicologia da saúde e outro em gestão de serviços de saúde.

A equipa médica é constituída por oito médicos, quatro neurologistas, um fisiatra e três no internato de neurologia. Este serviço conta ainda com a colaboração de dois psicólogos, um especialista em neuropsicologia e outro que faz acompanhamento ao grupo de pessoas com esclerose múltipla. A equipa de terapeutas é composta por um

fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional e uma terapeuta da fala. Uma assistente social, uma dietista, catorze assistentes operacionais e uma administrativa são os restantes elementos da equipa do serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE.

No que respeita aos recursos materiais o serviço dispõe de material logístico como computadores com aplicativo informático SAPE, SINUS e SAM, impressoras, máquina fotocopiadora, fax, telefones, projetor, uma grande variedade de material clínico para os cuidados e tratamentos às pessoas internadas e material de apoio para o processo de reabilitação dos utentes.

No que respeita ao espaço físico o serviço dispõe de uma sala exclusiva para formação dos vários profissionais e reuniões de equipa, bem como discussão de casos clínicos e informação à família e/ou cuidadores.

2.2.2. Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro

A UCC de Faro é uma unidade funcional do ACES Central constituída por uma equipa multiprofissional entre eles, enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala. Segundo descrição realizada pelo enfermeiro coordenador da UCC de Faro, um dos informadores chave, a equipa da UCC de Faro é constituída por dezasseis enfermeiros, dos quais um é enfermeiro chefe e coordenador da UCC, dois enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária, um enfermeiro especialista em saúde mental, um enfermeiro com mestrado em cuidados paliativos e treze enfermeiros de cuidados gerais.

A restante equipa tem na sua constituição sete assistentes operacionais a tempo inteiro, dois assistentes técnicos a tempo inteiro, um assistente social a tempo inteiro, dois fisioterapeutas com 20 horas por semana cada um, uma psicóloga com 25 horas por semana e uma higienista oral com 21 horas por semana (Quadro 1).

Quadro 1 - Constituição da equipa da UCC de Faro

Profissional	Número de Elementos	Número de Horas
Enfermeiros	16	35
Assistentes Operacionais	7	35
Assistentes Técnicos	2	35
Assistente Social	1	35
Fisioterapeutas	2	20
Psicólogo	1	25
Higienista Oral	1	21

A UCC de Faro funciona atualmente nas instalações do Centro de Saúde de Faro, possuindo uma viatura para deslocação no concelho, a qual é partilhada por todos os elementos da equipa. Esta equipa conta com uma série de materiais técnicos para o cuidado às pessoas em casa, como camas articuladas, cadeiras de rodas, andarilhos, entre outros, os quais estão armazenados numa sala da UCC. No que respeita ao material de apoio logístico o serviço dispõe de computadores com aplicativo informático SAPE, SINUS e SAM, impressoras, máquina fotocopadora, fax, telefones, projetor.

2.3.DESCRICÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO PROCESSO DE AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

As competências, segundo Benner (2001) desenvolvem-se ao longo da vida profissional e nos contextos de trabalho, é pois, através da mobilização de conhecimentos adquiridos para a resolução de problemas provenientes da prática clínica do enfermeiro que as competências profissionais se vão desenvolvendo.

O Enfermeiro é o “profissional com competência científica, humana e técnica, que presta cuidados de enfermagem ao indivíduo, grupos e comunidade, ao longo do ciclo de vida, ao nível dos três níveis de prevenção, primário, secundário e terciário”, (Decreto-Lei n.º 161/96, artigo 4º), sendo os cuidados de enfermagem caracterizados por:

“- Terem por fundamento a interação entre enfermeiro, indivíduo, família, grupos e comunidade;

- Estabelecerem uma relação de ajuda com o utente;

- Utilizarem metodologia científica;

- Terem em conta o grau de dependência do utente e serem prestados de forma personalizada” (Decreto-Lei n.º 161/96, artigo 5º).

O Enfermeiro na esfera das suas competências e no exercício da sua profissão presta cuidados de enfermagem os quais decorrem de intervenções interdependentes, ou seja, aquelas que surgem da complementaridade funcional com os demais profissionais, e intervenções autónomas, aquelas que são de única e exclusiva responsabilidade do enfermeiro, não apenas na prestação direta de cuidados, mas também na gestão, no

ensino, na formação, na acessória e na investigação em enfermagem (Decreto-Lei n.º 161/96, artigo 9º).

É pois no exercício da profissão que o enfermeiro desenvolve as suas competências, nos vários domínios, como, na prática profissional ética e legal, na prestação e gestão de cuidados e no desenvolvimento profissional, num nível de desempenho profissional demonstrador da aplicação efetiva do conhecimento e capacidades que detém, incluindo o ajuizar sobre as mais variadíssimas situações reais, as quais implicam sempre uma tomada de decisão (OE, 2012).

No que respeita à especialização em enfermagem, a Ordem dos Enfermeiros, no Regulamento nº 122/2011 prevê os domínios de competência do Enfermeiro Especialista e define como especialista “o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem”, entende-se assim que o enfermeiro especialista desenvolve um conjunto de competências especializadas que decorre do aprofundamento de conhecimentos característicos dos enfermeiros de cuidados gerais. Desta forma são definidos os quatro domínios de competências comuns dos enfermeiros especialistas, responsabilidade ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. A par das competências comuns são definidas pela Ordem profissional as competências específicas para cada área de especialidade em enfermagem. Desta feita é regulamentado pela Ordem dos Enfermeiros (Regulamento n.º 128/2011) as competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, o qual “assume um entendimento profundo sobre as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e uma elevada capacidade para responder de forma adequada às necessidades dos diferentes clientes (pessoas, grupos ou comunidade), proporcionando efectivos ganhos em saúde”. É ainda estabelecido que ao longo do percurso da sua especialização o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública desenvolveu competências que lhe permite participar no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção tendo como finalidade o *empowerment* comunitário na execução de projetos de saúde coletiva e ao exercício da cidadania. Intervém ainda em múltiplos contextos assegurando o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados, nomeadamente a grupos de pessoas com necessidades específicas, objetivando o maior potencial de saúde dos indivíduos, família e comunidade.

É com base nos pressupostos que se definem as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, previstas no Regulamento n.º 128/2011, da Ordem dos Enfermeiros, “a) estabelece, com base na metodologia do planeamento em saúde, a avaliação do estado de saúde de uma comunidade; b) contribui para o processo de capacitação de grupos e comunidade; c) integra a coordenação dos Programas de Saúde de âmbito comunitário e na consecução dos objectivos do Plano Nacional de Saúde; d) realiza e coopera na vigilância epidemiológica de âmbito geodemográfico”.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública é ainda o profissional melhor colocado no juízo clínico e tomada de decisão na identificação e controlo dos determinantes sociais e de saúde das comunidades através “da promoção da responsabilidade social para com a saúde, do incremento dos investimentos para aumentar a saúde, da consolidação e expansão das parcerias em prol da saúde, do aumento da capacidade comunitária e de dar voz ao cidadão e de assegurar infraestruturas para a promoção da saúde” (OE, 2011a, p.4).

Os Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública caracterizam-se por terem como “foco da sua atenção as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde de grupos, comunidade e população, ... através do desenvolvimento de programas de intervenção com vista à capacitação e *empowerment* das comunidades” (OE, 2011a, p. 4).

Tendo em conta os padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem comunitária e de saúde pública o Enfermeiro Especialista desta área na procura permanente da excelência no exercício profissional junto dos grupos e comunidade deve nortear a sua intervenção em torno de sete categorias definidas pela Ordem dos Enfermeiros (2011a), assim, o Enfermeiro Especialista no domínio de Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública assume o dever de perseguir os mais elevados níveis de satisfação dos grupos/comunidades, ajuda os grupos/comunidade a alcançarem o máximo potencial de saúde, prevenir complicações para a saúde dos grupos/comunidades, maximizar o bem-estar e auto cuidado dos grupos/comunidades e suplementa ou complementa as atividades de vida para as quais o grupo/comunidades é dependente, conjuntamente com o grupo/comunidade desenvolver processos de adaptação eficaz aos problemas de saúde, contribuir para a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem da sua área de intervenção na promoção da saúde dos grupos e comunidades num âmbito geodemográfico (OE, 2011a).

É tendo por base as competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública e os padrões de qualidade dos cuidados especializados nesta área que se desenvolverá o presente projeto, cuja pretensão é a intervenção em saúde comunitária tendo em vista a capacitação do grupo de pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro através da articulação dos diferentes níveis de cuidados.

3. ANÁLISE DA POPULAÇÃO

Quando se pretende proceder à implementação de um projeto de intervenção em saúde comunitária para que o mesmo se desenvolva com sucesso, é indispensável conhecer os seus intervenientes, e como tal, é necessário realizar a caracterização geral da população onde se desenvolverá o projeto.

Por forma a justificar a escolha da população é necessário compreender como afeta a esclerose múltipla a vida das pessoas, caracterizando-as de forma tão específica, é por isso importante perceber a fisiopatologia e evolução da doença. A esclerose múltipla é uma doença crónica e progressiva do sistema neurológico, que surge geralmente em jovens adultos, entre a segunda e quarta década de vida, justamente numa altura crucial para o desenvolvimento profissional e/ou académico do indivíduo (Sá, 2012). A evolução clínica da esclerose múltipla é de certa forma imprevisível, ocorrendo geralmente por surtos nos primeiros anos da doença, com remissão da sintomatologia (surto-remissão), tornando-se ao longo do tempo progressiva (secundariamente progressiva). Existem no entanto, outros subtipos clínicos da doença, que se caracterizam por ser mais agressivos, como a esclerose múltipla remitente-progressiva, em que os sinais e sintomas não regridem completamente após cada surto, e a esclerose múltipla primariamente progressiva, na qual não existe uma evolução episódica, sendo progressiva desde o início (Sá, 2012).

Segundo Ferro e Pimentel (2006), a esclerose múltipla pode ser definida em quatro padrões, recorrente-remitente, primariamente progressiva, secundariamente progressiva, remitente-progressiva ou transicional. O primeiro padrão caracteriza-se pela existência de surtos que se sucedem no tempo com periodicidade variável, onde geralmente se verifica um surto em cada dois anos. Os surtos caracterizam-se por sinais e sintomas que traduzem a presença de múltiplos focos de inflamação do sistema nervoso central e desmielinização. Os sintomas instalam-se durante alguns dias e estabilizam dentro de quatro semanas, regredindo parcial ou totalmente, ou seja, a recuperação pode ser total ou ter sequelas existindo deficiência residual após recuperação.

Um surto é caracterizado, segundo Ferro e Pimentel (2006), pela permanência de sintomatologia neurológica com duração mais de 24 horas e durante um período de quatro a seis semanas, sendo que todos os sinais e sintomas neurológicos que surjam ao longo de primeiro mês fazem parte do mesmo surto. Esta forma de esclerose múltipla verifica-se em cerca de 85% dos casos de início da doença.

A esclerose múltipla primariamente progressiva caracteriza-se por a doença progredir desde o início em *plateaus* sem que exista individualização de surtos. Neste tipo de esclerose existem menos lesões inflamatórias e desmielinizantes na substância branca predominando a perda neural. Esta forma da doença é encontrada em menos de 10% das pessoas com esclerose múltipla (Ferro & Pimentel, 2006).

Na esclerose múltipla secundariamente progressiva a evolução inicial da doença é sob a forma recorrente-remitente, mas posteriormente entra numa fase progressiva. Com o passar do tempo a incapacidade aumenta e os surtos tornam-se menos frequentes. Após 15 anos do diagnóstico da doença um grande número de doentes refere agravamento insidioso de alterações neurológicas. Embora a evolução progressiva da esclerose múltipla não seja inevitável, 80% das pessoas encontram-se em fase secundária progressiva 25 anos após o diagnóstico. A esclerose múltipla remitente-progressiva ou transaccional, em menos de 5% dos casos a doença pode ter uma evolução insidiosa e progressiva desde o início, caracterizada por surtos de agravamento muito bem individualizados (Ferro & Pimentel, 2006).

O importante perceber nesta doença é que nela coexistem três fenómenos distintos, a inflamação, a desmielinização e a perda axonal. A inflamação e a desmielinização são os fenómenos responsáveis pelos episódios de exacerbação da doença e as alterações residuais que daí resultam, enquanto a perda axonal explica a evolução progressiva da patologia, condicionando a incapacidade cumulativa e irreversível (Sá, 2012).

Ressalva-se ainda que, segundo Sá (2012), embora seja possível individualizar estes quatro padrões evolutivos da doença, a sua variabilidade é a regra, os surtos ocorrem com periodicidade muito diferente, variando quer numa mesma pessoa portadora da doença, quer de pessoa para pessoa. A incapacidade que a caracteriza resulta essencialmente de dois fatores, o defeito cumulativo que resulta das sequelas de surtos sucessivos e a evolução progressiva da doença, a qual irá determinar o grau de incapacidade que as pessoas com esclerose múltipla poderão vir a experimentar.

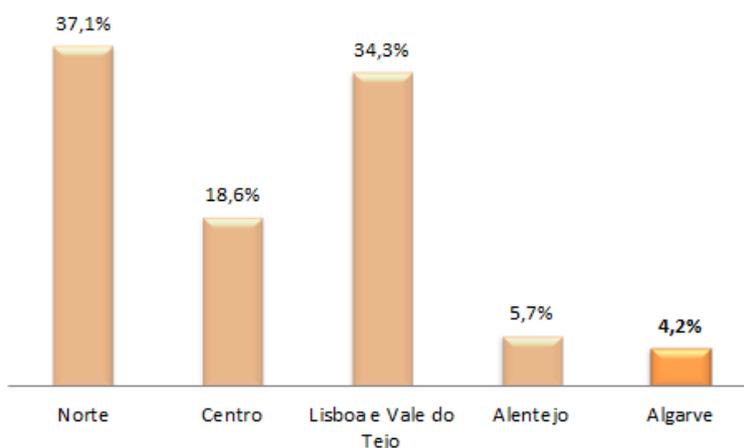
As manifestações clínicas da doença variam desde uma forma benigna a uma forma rapidamente progressiva e incapacitante, exigindo alterações significativas no estilo de

vida das pessoas (Sá, 2012). Para a pessoa portadora de esclerose múltipla viver com uma doença crónica, autoimune e incapacitante é uma situação geradora de grande crise, e com grande impacto na vida e na saúde física, psicológica e social.

3.1.CARACTERIZAÇÃO GERAL DA POPULAÇÃO

O estudo epidemiológico realizado em Portugal *EMCode: Esclerose Múltipla*, por Pinheiro e o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (2011), revela que existem em Portugal Continental cerca de 5 000 pessoas com esclerose múltipla, estimando-se que cerca de 1 200 são homens e 3 200 são mulheres, uma proporção de um para três, respetivamente, distribuindo-se pelo país de forma muito heterogénea (Gráfico 1).

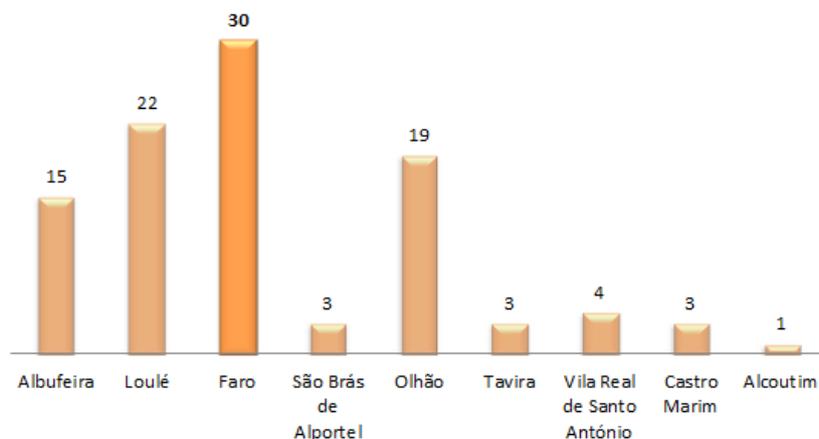
Gráfico 1 - Distribuição do número de casos de EM por Região em Portugal Continental



Atendendo ao Gráfico 1, a maior prevalência de casos de EM no país verifica-se no Norte e Lisboa e Vale do Tejo, 37,1% e 34,3%, respetivamente, sendo o Algarve a região com menor número de casos (4,2%).

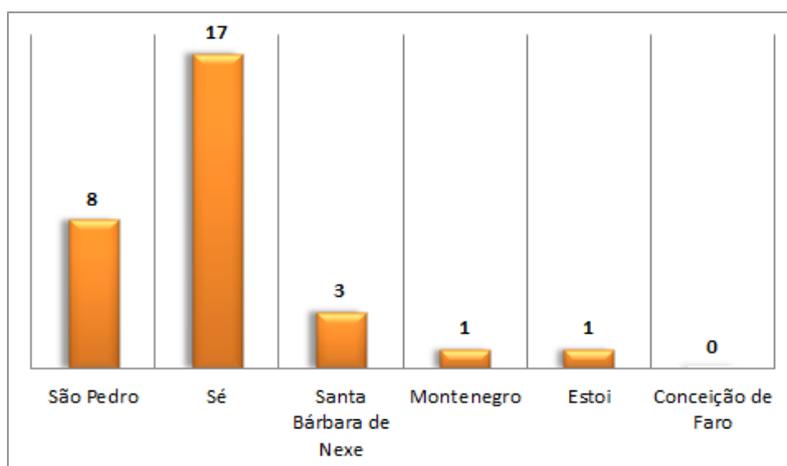
Relativamente à população algarvia, mais especificamente no Sotavento observa-se que o concelho com maior número de casos é o concelho de Faro, com um total de 30 casos, seguindo-se imediatamente o concelho de Loulé com 22 casos, Alcoutim, São Brás de Alportel, Tavira e Castro Marim são os concelhos com menor prevalência (Gráfico 2).

Gráfico 2 – Distribuição do número de casos de EM por concelhos no Sotavento Algarvio



O concelho de Faro é aquele onde se encontra maior número de casos e como tal o selecionado por nós para desenvolver o projeto de intervenção em saúde. A população é assim constituída por 30 sujeitos, dos quais 25 são mulheres e 5 são homens, com uma média de idades de 41,4 anos (mínimo de 30 anos e máximo de 61 anos). Observando a distribuição de casos pelas seis freguesias do concelho de Faro verifica-se que a freguesia com maior prevalência é a freguesia da Sé, seguida da freguesia de São Pedro, sem existência de casos na freguesia de Conceição de Faro (Gráfico 3).

Gráfico 3 – Distribuição do número de casos de EM por freguesia no concelho de Faro



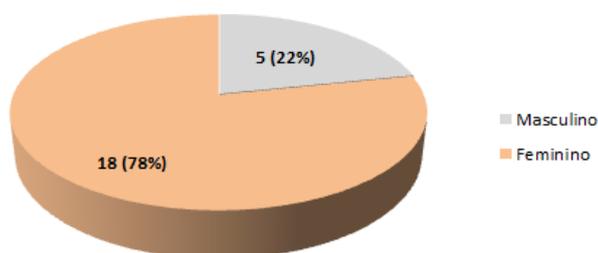
3.1.1. Caracterização da População-Alvo

Entende-se por população-alvo o grupo de sujeitos com as mesmas características, para os quais se pretende estudar determinado fenómeno ou implementar um projeto de intervenção.

Após ter sido selecionado o grupo de pessoas alvo de intervenção, o qual é constituído por todas as pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro, um total de 30 sujeitos procedemos à sua caracterização, dados estes provenientes da aplicação do instrumento de recolha de dados (Apêndice 1). Dos 30 sujeitos iniciais foram respondidos e recolhidos 23 questionários o que equivale a 77% do grupo, os restantes 23%, uns recusaram responder ao questionário, outros não se conseguiu contactar.

Após tratamento estatístico dos dados observou-se, segundo o gráfico 4, que a população-alvo é constituída maioritariamente por mulheres (78%) o que corresponde a 18 sujeitos, corroborando a maioria dos estudos encontrados sobre EM.

Gráfico 4 – Distribuição dos sujeitos por Género



Relativamente à idade constata-se que, segundo a tabela 1, a população-alvo tem uma média de idades de 40,2 anos, existindo com maior frequência indivíduos com 30 anos.

Tabela 1 – Medidas de tendência central da Idade da População-Alvo

	23
Média	40,2
Mediana	40,0
Moda	30,0
Desvio padrão	8,10
Mínimo	30
Máximo	61

No que respeita ao estado civil verifica-se que 11 inquiridos são casados ou vivem em união de facto (47,8%), existindo 12 sujeitos (52,2%) que são solteiros e

divorciados/separados. Verificamos que o somatório dos solteiros com os divorciados/separados é superior aos casados, estes resultados vão ao encontro dos encontrados noutros estudos sobre o tema (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos sujeitos segundo o Estado Civil

Estado Civil	f_i	f_{ri}
Solteiro	4	17,4%
Casado/União de Facto	11	47,8%
Divorciado/Separado	8	34,8%
Viúvo	0	0,0%
Total	23	100,0%

Observando os resultados relativamente à escolaridade e situação profissional verifica-se que a maioria dos indivíduos tem o secundário como escolaridade (7 pessoas), e a maioria encontra-se reformado (9 pessoas), como se verifica na tabela 3. A situação de reforma dos participantes é por motivo de invalidez. Estes resultados são compatíveis com os encontrados nos vários estudos realizados nesta área.

Tabela 3 – Distribuição dos sujeitos segundo a Escolaridade e Situação Profissional

Escolaridade	f_i	f_{ri}
1º Ciclo	3	13,0%
2º Ciclo	2	8,7%
3º Ciclo	5	21,7%
Secundário	7	30,4%
Curso Superior	6	26,1%
Situação Profissional	f_i	f_{ri}
Ativo	9	39,1%
Desempregado	4	17,4%
Reformado	10	43,5%
Total	23	100,0%

Ao analisar a tabela 4 verifica-se que a maioria dos inquiridos, 11 pessoas, reside com o cônjuge, seguidos daqueles que vive com outros (5 pessoas), nomeadamente, filhos e amigos.

Tabela 4 – Distribuição dos sujeitos segundo as Pessoas com Quem Residem

Residem com...	f_i	f_{ri}
Sozinho	4	17,4%
Cônjuge	11	47,8%
Pais	3	13,0%
Outro	5	21,7%
Total	23	100,0%

Em suma, a população-alvo era constituída por 5 sujeitos do género masculino e 18 do género feminino, com uma média de idades de 40,2 anos. Relativamente ao estado civil, 11 inquiridos são casados ou vivem em união de facto e vivem com os cônjuges, 4 são solteiros e 8 são divorciados ou separados, os quais vivem sozinhos ou com os pais, ou com os filhos, não existindo viúvos no grupo.

No que respeita à escolaridade 7 indivíduos têm o secundário, 6 têm o curso superior, 5 o 3º ciclo, 2 o 2º ciclo e 3 o 1º ciclo. Relativamente à situação profissional existem 10 sujeitos reformados por invalidez, 9 no ativo e 4 desempregados.

3.2.CUIDADOS E NECESSIDADES ESPECÍFICAS DA POPULAÇÃO-ALVO

Após caracterizada a população-alvo torna-se fundamental nesta fase perceber os cuidados e as necessidades específicas deste grupo no sentido de posteriormente delinear as atividades e definir as estratégias a desenvolver durante a implementação do projeto. Apesar do início precoce da doença, o seu curso progressivo e a sua longa duração, com uma esperança média de vida que atinge os 40 anos após o diagnóstico, traduzem-se numa alta prevalência de incapacidades, com consequências nos domínios pessoal e social.

A perda de equilíbrio, as alterações da marcha, as restrições da mobilidade geral, a incapacidade para assumir tarefas domésticas, o desempenho ao nível das atividades de vida diária ou assegurar a atividade profissional, são repercussões importantes, subjacentes a um declínio funcional, que contribuem para a perda da independência e para as restrições ao nível da participação social destes indivíduos.

Alguns estudos têm mostrado que um terço dos indivíduos experiencia um marcado declínio na sua vida após o diagnóstico de EM. Em 10 anos, metade dos utentes são incapazes de assumir a lida de tarefas domésticas e responsabilidades ao nível do

emprego; 15 anos após o início da condição, 50% dos indivíduos requer ajuda na marcha e 10% a utilização de cadeira de rodas, sendo que após 25 anos, 50% dos indivíduos necessitam de cadeira de rodas (MaClurg, 2005).

A esclerose múltipla é caracterizada por ser uma doença, que a longo prazo e dependendo do estadió em que se encontra, é incapacitante e como tal reflete-se em algumas necessidades manifestadas por quem a vivencia.

A incapacidade é uma característica demonstrada pelo corpo, mente ou sentidos que podem afetar a capacidade do indivíduo para participar em todos os aspetos da sua vida diária, quer nas atividades básicas, quer nas instrumentais (Stanhope & Lancaster, 2011). A funcionalidade e a incapacidade são entendidas, segundo a Organização Mundial de Saúde (2001) referenciada por Stanhope e Lancaster (2011), como uma complexa interação entre a condição de saúde do indivíduo e os fatores ambientais e pessoais, não esquecendo que os fatores situacionais também podem afetar a forma como a pessoa vive com a incapacidade e influenciam a sua aptidão para lidar e funcionar em sociedade. As mesmas autoras admitem potenciais efeitos da incapacidade, sobre a pessoa, a família e a comunidade. Relativamente à pessoa poderão aparecer outros problemas de saúde, comprometimento do autoconceito e autoestima, e a diminuição da esperança média de vida. A nível familiar pode ocorrer *stress* familiar, necessidade de utilização de recursos externos e estigma social. A nível da comunidade poderá existir a necessidade de realocação de recursos, desconforto ou medo por falta de conhecimentos sobre a incapacidade, necessidade de cumprir a legislação, necessidade de outros serviços para além dos serviços de saúde.

Alguns estudos realizados com pessoas com EM, nomeadamente o de Pinheiro (2011), revelam que, sendo uma doença com maior incidência no jovem adulto, e embora a sua manifestação e evolução seja variável de pessoa para pessoa, estas apresentam inúmeras necessidades que poderão ser de vários níveis, não só fisicamente, mas também a nível emocional, cognitivo, familiar, social e laboral, dos quais se destacam as alterações da sensibilidade, falta de equilíbrio e coordenação, fadiga, alterações da visão, espasticidade, alterações emocionais e cognitivas, alterações do discurso, entre outros.

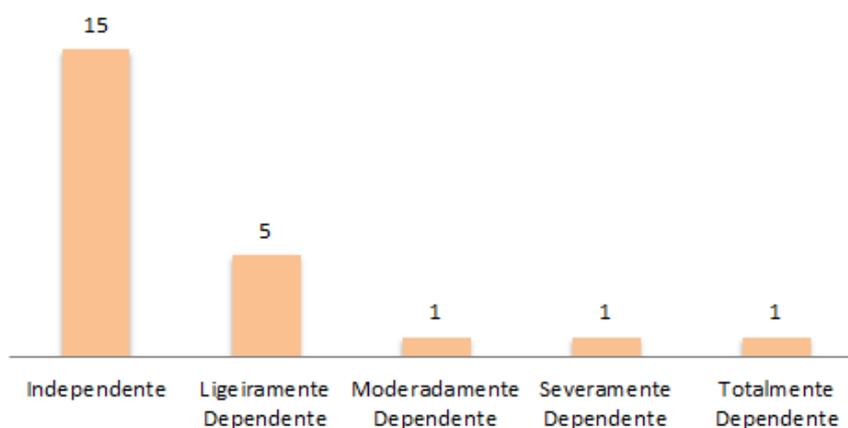
Para perceber as necessidades apresentadas pela população-alvo foi aplicado um questionário constituído por três escalas, a primeira permitiu avaliar o grau de dependência nas atividades básicas de vida diária (Anexo 1), a segunda avaliou o grau de dependência nas atividades instrumentais de vida diária (Anexo 2) e a terceira avaliou as experiências subjetivas de sofrimento na doença (Anexo 3).

O termo atividades de vida diária refere-se, segundo a Ordem dos Enfermeiros (2011b), ao conjunto de atividades e tarefas comuns que as pessoas desempenham de forma autónoma no seu dia-a-dia, as quais podem ser divididas em dois grupos, nas atividades básicas de vida diária e nas atividades instrumentais de vida diária.

As atividades básicas de vida diária referem-se às funções e estruturas do corpo envolvidas como às atividades e participação para a sua execução. As atividades instrumentais de vida diária referem-se à capacidade da pessoa para gerir o ambiente em que vive e inclui as seguintes atividades ou tarefas, preparar as refeições, fazer tarefas domésticas, lavar roupa, gerir dinheiro, usar o telefone, tomar medicamentos, fazer compras e utilizar os meios de transporte. Estas últimas exploram um nível mais complexo de funcionalidade e descrevem as atividades necessárias para a adaptação ao ambiente, dando ênfase às atividades comunitárias, as quais são influenciadas cognitivamente (OE, 2011b).

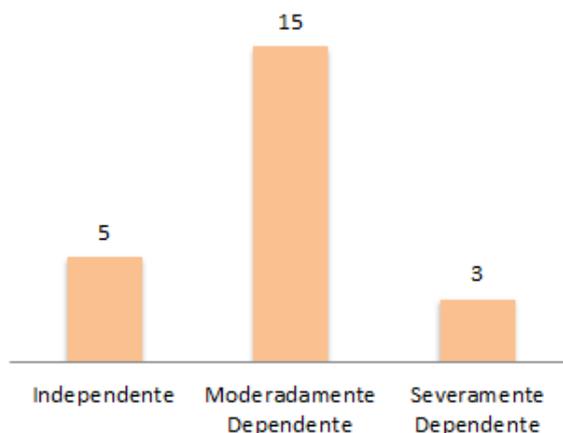
Após tratamento e análise dos resultados verificou-se que nas atividades básicas de vida diária o nível de dependência no Índice de Barthel da maioria dos sujeitos é de independente, no entanto, existem 5 pessoas ligeiramente dependentes, conforme o gráfico 5, destacando-se as áreas de maior dependência na deambulação, subir escadas e transferências (Apêndice 2).

Gráfico 5 – Distribuição dos sujeitos por Nível de Dependência nas Atividades Básicas de Vida Diária (Índice de Barthel)



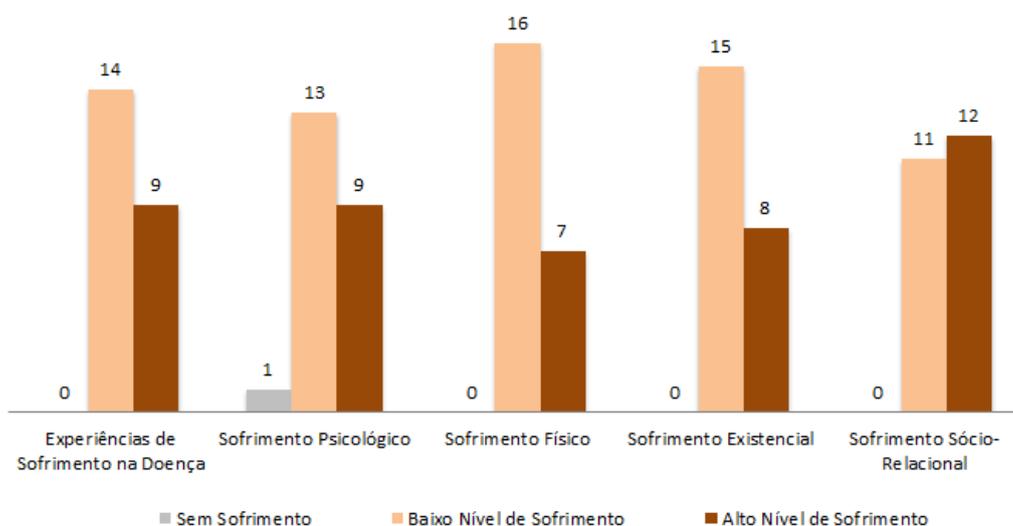
No que respeita às atividades instrumentais de vida diária e segundo o gráfico 6 verifica-se que a maioria dos sujeitos são moderadamente dependentes (15 casos) e apenas 5 pessoas são independentes. As atividades onde revelam maior nível de dependência são cuidar da casa e fazer as compras (Apêndice 3).

Gráfico 6 – Distribuição dos sujeitos por Nível de Dependência nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (Índice de Lawton)



Quando nos debruçamos sobre as experiências subjetivas do sofrimento na doença verificamos que, no gráfico 7, a dimensão onde existe um alto nível de sofrimento por parte dos sujeitos é a socio relacional, no entanto é de salientar que em todas as dimensões existe sempre sofrimento ainda que em baixo nível. É importante referir ainda que, quando se analisaram as categorias de cada dimensão em particular, verificou-se que existia um alto nível de sofrimento nas categorias de alterações cognitivas, perda de vigor físico, alterações existenciais, limitações de projetos futuros, alterações afetivas e relacionais e alterações sócio laborais (Apêndice 4).

Gráfico 7 – Distribuição dos sujeitos segundo as Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença



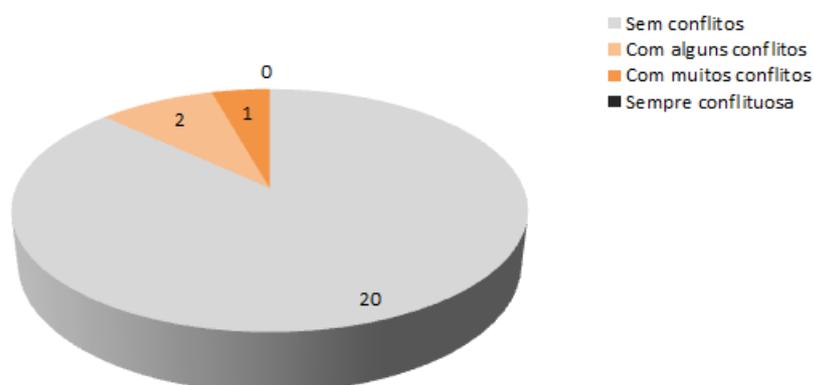
Ao questionar a população-alvo sobre a necessidade de um cuidador informal, verificou-se que 10 pessoas têm cuidador informal, dos quais se salientam o cônjuge, a mãe, amiga e uma pessoa paga para tal (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição dos sujeitos segundo a existência de Cuidador Informal

Cuidador Informal	f _i	f _{ri}	Quem	
Sim	10	43,5%	Cônjuge	4
			Mãe	3
			Amiga	1
			Pessoa paga	2
Não	13	56,5%	-	-
Total	23	100,0%	-	10

Ao analisar as respostas dos inquiridos relativamente ao seu ambiente familiar a maioria refere que tem um ambiente familiar sem conflitos (20 sujeitos) e nenhum admite ter um ambiente familiar sempre conflituoso (Gráfico 8).

Gráfico 8 – Distribuição dos sujeitos segundo o Ambiente Familiar dos sujeitos



Quando questionado o grupo sobre se tinham algum tipo de apoio para as suas necessidades, verifica-se através da tabela 6 que, a maioria (14 sujeitos) refere ter esse apoio e todos os que responderam positivamente, o apoio que têm é o Hospital, uns porque se deslocam ao Hospital de Dia para realização dos tratamentos mensalmente, outros porque adquirem a medicação através da farmácia do hospital, sendo esta terapêutica ausente de custo para esta população.

Tabela 6 – Distribuição dos sujeitos segundo o Tipo de Apoio

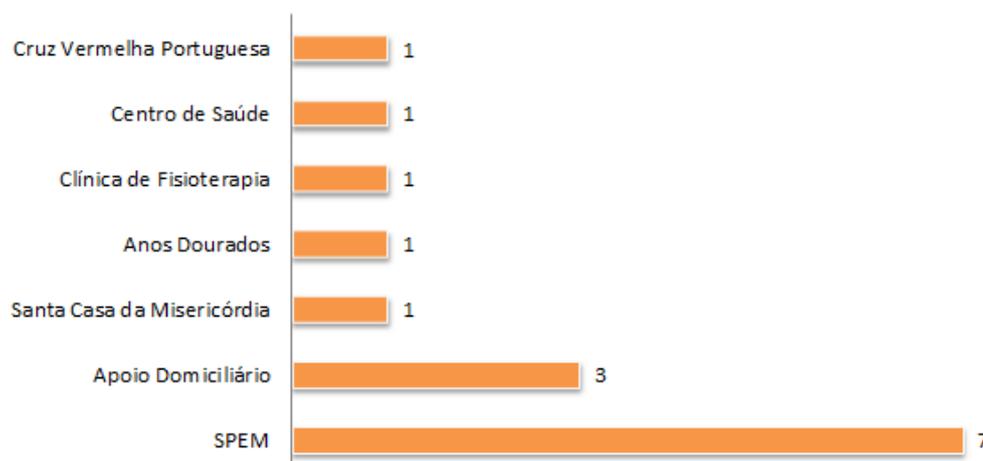
Tem algum tipo de Apoio para as suas necessidades?	f_i	f_{ri}
Sim	14	60,9%
Não	9	39,1%
Total	23	100,0%

Quando perguntámos à população-alvo se conhece os recursos existentes na comunidade que possam ajudá-los e que recursos conhecem, atendendo à tabela 7 e gráfico 9, verificamos que 14 pessoas do grupo reconhece a existência de recursos na comunidade que possam ajudá-los e os recursos identificados são a SPEM, o apoio domiciliário, a Santa Casa da Misericórdia, Anos Dourados, Clínica de fisioterapia, Centro de Saúde e Cruz Vermelha. É curioso verificar que o Centro de Saúde é um dos recursos menos mencionados. Apesar destes dados verifica-se também que 9 dos inquiridos desconhece a existência de qualquer recurso.

Tabela 7 – Distribuição dos sujeitos segundo o conhecimento da existência de Recursos na Comunidade

Conhece os recursos que existem na comunidade que o possam ajudar?	f_i	f_{ri}
Sim	14	60,9%
Não	9	39,1%
Total	23	100,0%

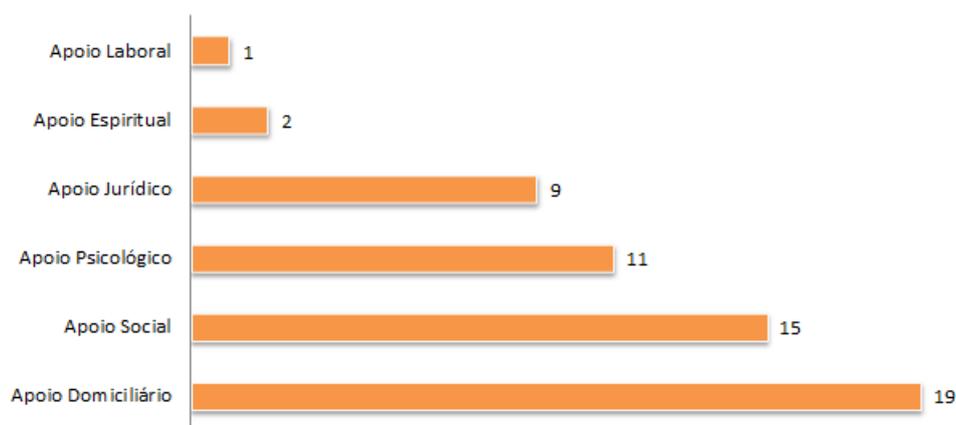
Gráfico 9 – Recursos da Comunidade reconhecidos pela População-Alvo



Perante os resultados quando perguntámos à população-alvo que tipo de apoios seriam importantes existir na comunidade para responder às necessidades das pessoas com esclerose múltipla verificamos que a maioria dos participantes refere que seria

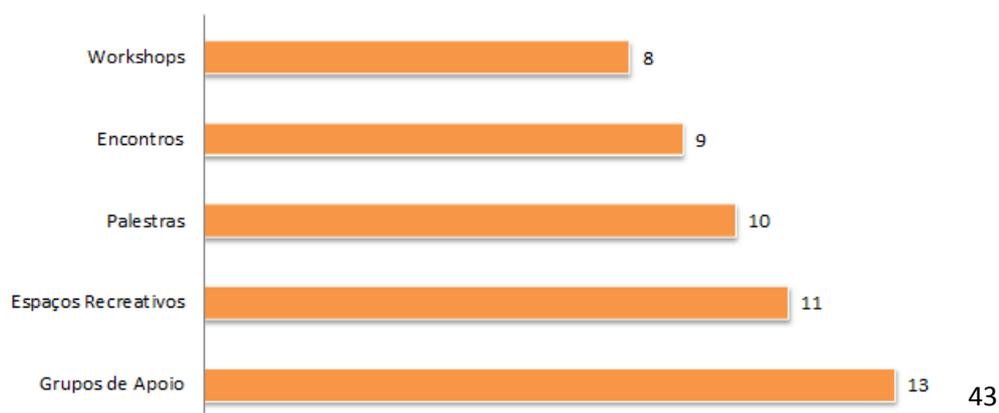
importante o apoio domiciliário e o apoio social, seguindo-se o psicológico e o jurídico (Gráfico 10). Os apoios mais referenciados pelos inquiridos são compatíveis com os que existem disponíveis na carteira de serviços na Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro e que poderão ser garantidos também pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados. O total de respostas apresentadas é superior ao número de sujeitos, por ser admitida mais do que uma hipótese de resposta.

Gráfico 10 – Apoios identificados pela População-Alvo como importantes para responder às Necessidades das Pessoas com EM



Por fim ao questionarmos que tipo de eventos seria importante desenvolver na comunidade para responder às necessidades das pessoas com EM, os participantes referiram a pertinência em existir grupos de apoio, espaços recreativos, palestras, encontros e *workshops* (Gráfico 11), neste também se verifica um número total de respostas superior ao número de sujeitos por se admitir mais do que uma hipótese de resposta.

Gráfico 11 – Eventos identificados pela População-Alvo como importantes para responder às Necessidades das Pessoas com EM



Por forma a responder a estas necessidades Carmona (2005) referenciado por Stanhope e Lancaster (2011) prevê quatro princípios, (1) os profissionais de saúde devem cuidar das pessoas como um todo, e não a incapacidade, (2) os educadores devem ensinar sobre a incapacidade; (3) a população deve centrar-se na capacidade, e não na incapacidade, (4) a comunidade deve garantir os cuidados de saúde e serviços de bem-estar acessíveis a pessoas com incapacidades, tendo como objetivo a independência das pessoas com incapacidades.

Concordando com Fernandes (2009, p. 138) quando diz que “o ponto de partida no cuidar de pessoas com EM, é a percepção das suas necessidades, ainda que a avaliação das mesmas seja difícil, uma vez que se entende que o cuidar visa a pessoa nas suas especificidades biológicas, sociais e psicológicas, com o intuito de minimizar o sofrimento vivenciado e verbalizado pelos utentes que passam por estas situações”.

3.3. ESTUDOS SOBRE PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO COM A POPULAÇÃO-ALVO

Após uma pesquisa exaustiva sobre estudos de programas e projetos de intervenção realizados com a população alvo em particular não foram encontrados estudos, no entanto, deparámo-nos com alguma investigação que fundamenta a pertinência e importância de intervenção com o grupo de pessoas com esclerose múltipla e comunidade envolvente.

Um estudo realizado pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2010) sobre empregabilidade e esclerose múltipla revela que a maioria das pessoas com esclerose múltipla encontra-se inativa, pois a maior parte dos inquiridos (56%) refere que a sua vida profissional se alterou após a doença ser diagnosticada. Nas conclusões do estudo lê-se que estas alterações tiveram maior intensidade entre os indivíduos mais velhos, com menor escolaridade, com diagnósticos mais antigos da doença, que têm limitações induzidas pela doença ou usam recursos de apoio. Neste mesmo estudo verifica-se que metade dos indivíduos que registou alterações na vida profissional se reformou, a outra metade refere mudança das tarefas profissionais, adaptação do posto de trabalho, a baixa médica ou a redução de horário.

Dos indivíduos inativos inquiridos para este estudo, 41,5% foi despedido ou reformou-se, 33,2% desistiu, por falta de capacidade para trabalhar, e 15,7% atingiu o limite de

baixa por doença. A investigação refere que, entre os desempregados, predominam os desempregados de longa duração (75,8%). De entre os reformados, 41,1% concordou com a reforma e 38,4% admite que foi forçado a reformar-se. Resultados semelhantes foram encontrados num estudo realizado em nove países da Europa com 13186 pacientes com EM, onde se verificou que cerca de 45% da amostra se reformou precocemente (Kobert, Berg, Lindgren, Fredrikson & Jönsson, 2006).

O estudo *EMCoDe: Esclerose Múltipla – Conhecer e Desmistificar*, realizado pelo Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (2011), divulgou que dois terços dos portugueses não sabem o que é a esclerose múltipla. Segundo este estudo, 81% dos cidadãos nacionais afirma já ter ouvido falar da patologia, no entanto, quase 65% não sabe o que é a doença e 67% não tem ideia de quais são as suas causas. Perto de 40% dos inquiridos admitiu não saber ou não ser capaz de explicar o que é a esclerose múltipla. Se a esta percentagem somarmos aqueles que definem a patologia de forma errada, como uma doença dos ossos/articulações, este número chega aos 65%. No entanto, três quartos dos inquiridos (74%) consideram que a esclerose múltipla tem um forte impacto na qualidade de vida destas pessoas.

Para Pinheiro (2011), coordenador do estudo, a prevalência e incidência da esclerose múltipla em Portugal estão em linha com as projeções internacionais. O grande alerta desta investigação está no desconhecimento dos portugueses sobre a esclerose múltipla, que o estudo evidencia e que representa um problema real no que se refere a atrasos no diagnóstico e no tratamento adequado para os doentes, que perdem assim anos de vida útil e ativa.

Ainda neste mesmo estudo, constata-se que para além da população revelar grande desconhecimento sobre a patologia, existe um número considerável de portadores de EM que não sabem o tipo de EM que têm, no entanto o tipo mais frequente é o surto-remissão. A sintomatologia mais referida são as alterações da sensibilidade, problemas de equilíbrio e de coordenação, fadiga e alterações de visão.

Um estudo realizado por Seixas *et al* (2009) com 85 doentes com EM o qual tinha por objetivo a avaliação da dor vivenciada por este grupo, verificou-se que a dor interferiu significativamente com a atividade geral, o estado de ânimo, o trabalho, as relações com outras pessoas e a capacidade de diversão. Um grande número de doentes (58,8%) descreveu a dor como ardente-escaldante característica da dor neuropática de tipo central. Como principal conclusão os autores sublinham que a dor vivenciada por estas

peças tem grande interferência na sua qualidade de vida e em várias vertentes da sua vida diária.

Na investigação realizada por Cruz, Almeida, Ferreira e Mendes (2004) com 34 pessoas portadoras de EM sobre a Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla: e a influência da vulnerabilidade e da resiliência ao *stress*, na sua avaliação verificaram que as variáveis de resiliência e de vulnerabilidade ao *stress* são um bom discriminador na percepção da qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla. Segundo as autoras, tendo em conta que vários fatores são suscetíveis de aumentar ou diminuir a vulnerabilidade ao *stress*, tais como os mecanismos de *coping* utilizados e a rede de apoio social, os resultados deste estudo revelam a importância de se valorizar estes aspetos na intervenção junto deste grupo de pessoas.

Num outro estudo realizado por Trindade em 2011, em que avalia exatamente as mesmas variáveis qualidade de vida e vulnerabilidade ao *stress*, numa amostra acidental constituída por 41 pessoas de norte a sul do país evidenciaram-se os mesmos resultados e ainda, que a qualidade de vida destas pessoas é influenciada pelo seu estado funcional, ou seja, quanto maior o nível de dependência menor a qualidade de vida.

Face aos resultados obtidos, o autor propõe a implementação de uma rede de apoio à pessoa portadora de esclerose múltipla assim como, à sua família, na medida em que as intervenções aos três níveis de prevenção podem ser bastante eficazes na melhoria da qualidade de vida destas pessoas. Realça ainda o apoio domiciliário para as atividades de vida diárias aos doentes com moderado a elevado nível de dependência. Ainda no seu estudo Trindade verificou que apesar das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados em lidar com o doente, em todos os casos existia suporte familiar, essencialmente por parte do cônjuge, quer ao nível da higiene, mobilização, alimentação, entre outras atividades de vida. Assim, o autor propõe a adoção de programas de tratamento devidamente adequados a cada doente, incluindo as áreas de incapacidade, a qualidade de vida do doente e o seu estado emocional.

Num estudo qualitativo realizado por Fernandes (2009) sobre as vivências de pessoas com EM o autor verificou que ao nível do sofrimento físico, a sensação de fadiga é uma queixa apresentada por todos os participantes, e que veem esta falta de força para pequenos esforços como um impedimento para desenvolverem as atividades domésticas, relacionais, laborais e do autocuidado. Relacionada com a fadiga crónica surge o sofrimento pela limitação na mobilidade, que conduz ao confinamento e à perda de liberdade que se julgava certa. No que respeita ao sofrimento psicológico, o autor

verificou que este prende-se com o choque, ainda que quase todos os participantes desconheçam nessa altura a doença quase por completo, surgindo posteriormente a negação e a revolta, esta última perpetua-se em muitos participantes, sobretudo aquando dos surtos ou com a progressão da doença e das limitações que a mesma acarreta. A aceitação resignada da doença e do sofrimento vivido são, de certa forma, uma fase que se atinge só após algum tempo. Quanto ao sofrimento sócio relacional, o autor concluiu que este se manifesta nos primeiros tempos na dificuldade em se confrontarem com as pessoas que conheciam, à exceção da família mais próxima, numa atitude de isolamento. Surgem várias dificuldades recreativas e dificuldades em trabalhar. Em termos de sofrimento existencial, surgem modificações na identidade pessoal, devido ao estigma sentido pelo facto das alterações visíveis na mobilidade e autonomia, pelo que alguns participantes referem procurar ao máximo esconder sinais que acentuem a diferença e por isso se esforçam em disfarçar dificuldades, ainda que a visibilidade do problema não seja de forma alguma proporcional ao sofrimento sentido. O autor refere que são as alterações da auto imagem, particularmente a nível da sexualidade, que são menos referidos, mas não menos importantes a contribuir para a densidade desta dimensão do sofrimento. Também se verifica no caso das mulheres já casadas uma diminuição da autoestima enquanto mulher e enquanto membro de um casal, porque o sonho de ter um filho parece ser mais difícil de concretizar. O autor conclui ainda que existem também as experiências positivas do sofrimento, nomeadamente pela perceção de rede social de apoio, sobretudo por parte dos familiares e amigos, com especial relevância para pais, cônjuges e filhos. Conjuntamente, o apoio recebido por parte dos profissionais de saúde é valorizado pelos participantes pois possibilita-lhes lidar melhor com o sofrimento, da mesma forma que é importante o apoio de patrões e colegas de trabalho.

3.4.RECRUTAMENTO DA POPULAÇÃO-ALVO

A população-alvo é definida como um conjunto de pessoas, casos ou observações na qual se pretende estudar um determinado fenómeno ou implementar um determinado programa ou projeto de intervenção. Segundo Fortin (2000), a população em estudo compreende todos os elementos que partilham características comuns, as quais são definidas segundo critérios pré estabelecidos pelo investigador. Para seleção da

população alvo foi previamente realizado um levantamento de todos os utentes inscritos na consulta de Neurologia - Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE. Após levantamento destes dados verificou-se que existem cerca de 100 pessoas inscritas nesta consulta. Analisando a área de residência deste grupo verificou-se que o concelho do sotavento algarvio com maior número de casos foi o concelho de Faro, com um total de 30 pessoas, seguindo-se imediatamente o concelho de Loulé com 22 casos (Gráfico 2).

Face ao exposto, a população escolhida e sobre a qual recai o presente projeto é o grupo de pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro. A nossa escolha deve-se ao facto deste ser o concelho em que se observa maior prevalência de casos.

Para a recolha de dados e recrutamento da população-alvo recorreu-se a várias estratégias, nomeadamente, a realização de alguns contactos como forma de estabelecer a proximidade e avaliar a receptividade dos utentes, dos profissionais e da instituição para a implementação do projeto.

Numa primeira fase foi dado a conhecer ao Concelho de Administração do Hospital de Faro, EPE o presente projeto que, após análise do mesmo, decidiu conceder autorização para a sua concretização no serviço de Neurologia (Anexo 4).

Numa segunda fase foi estabelecido contacto informal e direto com a enfermeira da consulta de neurologia, que por estabelecer contacto direto com o grupo de pessoas com esclerose múltipla, foi um elemento facilitador do processo de recrutamento e de aplicação do instrumento de recolha de dados junto da população-alvo.

Desta forma conseguimos estabelecer um contacto direto e de proximidade com a maioria dos elementos que constituem a população-alvo, no serviço de neurologia, no hospital de dia e na consulta externa de neurologia do Hospital de Faro, EPE. Alguns dos sujeitos foram contactados telefonicamente para averiguar a sua vontade em participar no projeto.

As condições de inclusão no estudo foram as seguintes: sujeitos seguidos em consulta externa de esclerose múltipla do Hospital de Faro, EPE, sem deterioração mental, com capacidade de ler e escrever e que aceitaram participar no estudo.

Embora a população inicial fosse constituída por 30 sujeitos portadores de esclerose múltipla, residentes no concelho de Faro, para a concretização do projeto a população-alvo ficou constituída por 23 elementos, devido a ausência de resposta ou por recusa na participação do projeto.

4. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE OS OBJETIVOS

Na terceira fase do planeamento em saúde tem lugar a definição de objetivos, os quais devem ser claros, pertinentes, precisos e realizáveis. Neste momento descrevem-se os objetivos estabelecidos da intervenção profissional durante o desenvolvimento do estágio e posteriormente, são delineados os objetivos específicos a atingir com a população-alvo.

4.1.OBJETIVOS DA INTERVENÇÃO PROFISSIONAL

A enfermagem comunitária e de saúde pública tem como principal foco de intervenção a população e a comunidade, preocupando-se com a relação entre o estado de saúde das pessoas e o ambiente onde vivem, focalizando-se na saúde e sua prevenção, com intervenções realizadas ao nível das comunidades, em que os processos políticos são estratégias importantes para atingir os objetivos e em que a preocupação é com toda a comunidade, mas principalmente com os grupos vulneráveis, (Stanhope & Lancaster, 2011).

Assim define-se como objetivo da intervenção profissional:

- Promover a articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários para o cuidado ao grupo de pessoas com esclerose múltipla no concelho de Faro.

A fragmentação de cuidados de saúde é para Azevedo e Sousa (2012) um motivo de preocupação atual devido à utilização crescente pelos cidadãos de diferentes recursos de saúde, originando a vivência de transições entre os diferentes níveis de cuidados. Em 2010, o Observatório Português dos Sistemas de Saúde referiu a integração dos cuidados de saúde como um dos desafios mais decisivos para a sustentabilidade do sistema de saúde.

O enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública, tendo por base o seu referencial de competências como especialista, toma a responsabilização pela

identificação das necessidades de saúde de um grupo numa determinada área geográfica, e face a essas necessidades tem o dever de assegurar a continuidade dos cuidados, estabelecendo para tal a articulação necessária entre os vários níveis de cuidados com os demais profissionais de saúde, numa prática de complementaridade (Regulamento n.º 128/2011). Desta forma, é fundamental o estabelecimento de parcerias com os vários recursos existentes na comunidade envolvente, por forma a garantir os cuidados de saúde necessários às pessoas. Trabalhar para e com a comunidade implica o envolvimento de todos os intervenientes e a articulação com as várias entidades da comunidade para a implementação de programas e atividades. A realização deste projeto permitiu estabelecer novos contactos e relações de proximidade com os cuidados de saúde primários e outras instituições da comunidade as quais são fundamentais na garantia dos cuidados de saúde à população em geral, e a este grupo, em específico.

4.2.OBJETIVOS A ATINGIR COM A POPULAÇÃO-ALVO

Durante o planeamento em saúde há que estabelecer objetivos os quais devem ser o mais realizáveis possível e devem envolver sempre a população-alvo. Num contexto de grandes incertezas e mudanças e dada a conjuntura social e económica, principalmente no setor da saúde, a articulação entre as várias organizações prestadoras de cuidados ganha real importância.

Desta forma, traçam-se como objetivos específicos do projeto e a atingir com a população-alvo, os seguintes:

- Estabelecer um protocolo de articulação entre o serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para a continuidade de cuidados ao grupo de pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro.

A preocupação sobre a articulação entre os níveis de cuidados e a continuidade dos mesmos tem sido uma constante ao longo do tempo, foi já realçada no Decreto-Lei nº 413/71, de 27 de setembro, reforçada mais tarde, em 1978, pela Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde e mais tarde na Lei de Bases da Saúde onde vem contemplado que “os serviços de saúde estruturam-se e funcionam de acordo

com o interesse dos utentes, e articulam-se entre si e ainda com os serviços de segurança e bem-estar social”. Ainda, e relativamente aos níveis de cuidados de saúde, na Base XIII postula-se que “deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carecidas e garantindo frequentemente a circulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes”.

A articulação de cuidados e a integração destes garante aos utentes, o acesso a cuidados de saúde que realmente necessitam, no tempo e lugar mais adequado, independentemente da sua situação de saúde. Desta forma, é importante avaliar as possibilidades de articulação entre as partes, bem como a compreensão do processo de desenvolvimento inerente à integração e articulação de cuidados. Tal articulação só será efetiva se recorrermos à utilização de uma linguagem comum, formalizada através de suportes e circuitos de informação pelos serviços implicados (Azevedo & Sousa, 2012). Sendo a esclerose múltipla uma doença crónica, a gestão da doença tem por objetivo, através de um processo contínuo e coordenado de prestação de cuidados, melhorar o estado de saúde deste grupo específico ao longo dos vários estadios de evolução da doença (Dias & Queirós, 2010), assim, é pretensão deste projeto a articulação dos cuidados que visem a melhoria da qualidade de vida deste grupo de pessoas.

- Referenciar pessoas com esclerose múltipla, residentes no concelho de Faro, do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE para a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro.

Para a obtenção de ganhos em saúde junto da população e comunidade é, hoje cada vez mais premente e essencial a existência de cuidados de proximidade e a indispensável articulação entre cuidados de saúde diferenciados e cuidados de saúde primários de forma a garantir a continuidade dos cuidados às pessoas. Sendo os cuidados de saúde primários aqueles que se situam mais próximo das comunidades, onde deve ser promovida uma estreita articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde para garantir, de forma sistemática, uma harmoniosa circulação das pessoas e da informação de saúde, assim para uma resposta imediata e atempada às necessidades dos clientes passa por uma referenciação efetiva para que a continuidade de cuidados se desenvolva. No hospital são muitas vezes diagnosticadas necessidades de cuidados pós-alta, não só da pessoa doente como também da família e/ou cuidador informal, e por isso é indispensável a respetiva referenciação para os cuidados de saúde primários, apelando

sempre a uma intervenção holística e global da pessoa, que assenta na promoção da saúde do indivíduo, família e comunidade.

De acordo com o Relatório da Organização Mundial de Saúde (2008), os cuidados suportam-se numa rede de serviços diversificada, através de uma referenciação que funcione bem e de um sistema de *feed-back*, assente numa boa comunicação entre serviços.

A referenciação é pois a base da articulação entre os diferentes níveis cuidados de saúde sendo essencial que todo o processo de orientação desde os cuidados hospitalares até aos cuidados de saúde primários e vice-versa esteja bem definido. Este processo é particularmente importante no caso de patologias crónicas e com recidivas, como é o caso da esclerose múltipla.

- *Sensibilizar a população, profissionais de saúde e estudantes para a problemática através de uma exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE.*

Tal como referido por Pinheiro (2011), dois terços dos portugueses não sabem o que é a esclerose múltipla, e este desconhecimento dificulta o diagnóstico e o tratamento atempado. O mesmo autor diz que os resultados do estudo *EMCoDe* provam que é necessário falar sobre a doença para a desmistificar, até porque os preconceitos associados à esclerose múltipla levam por vezes à discriminação das pessoas portadoras da doença no local de trabalho ou na vida social, sem qualquer motivo para isso.

É portanto responsabilidade dos profissionais de saúde esclarecer, informar e educar a população relativamente a situações que podem colocar em risco a saúde física, psicológica e social dos indivíduos e em conjunto desenvolver mecanismos protetores da saúde de cada um e de todos.

Para concretização deste objetivo foram desenvolvidos trabalhos pela equipa de enfermagem do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE, em parceria com os estudantes do curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve, no Dia Nacional da Esclerose Múltipla, dia 4 de dezembro de 2012, como forma de sensibilização da comunidade envolvente para a problemática (Anexo 5).

- Promover a realização do “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE”.

A interação entre as pessoas portadoras de esclerose múltipla é fundamental na partilha de informação e de experiências as quais são muitas vezes consideradas como formas de ajuda e por isso potenciadoras da saúde.

É fundamental que os vários profissionais de saúde tenham a noção da sua responsabilidade e no papel determinante que têm na capacitação destas pessoas, no sentido não só de responsabilizá-las, mas também muni-las de informação por forma a terem poder de decisão sobre si mesmas e sobre a sua saúde.

Assim o encontro organizado para e com as pessoas com esclerose múltipla teve por objetivo reunir não só pessoas portadoras da doença, mas também os seus familiares e cuidadores informais, abrangendo os profissionais de saúde e restante população, proporcionando um momento de reflexão, partilha e discussão entre todos os presentes sobre temas importantes para a vida e saúde destas pessoas.

Para organização deste evento foi necessário o envolvimento e dedicação de toda a equipa de saúde do serviço de neurologia e mobilização de vários parceiros da comunidade envolvente, nomeadamente, Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – delegação de Faro, Bombeiros Voluntários de Albufeira e Faro, contando também com a colaboração de dois laboratórios de indústria farmacêutica. A divulgação do respetivo encontro foi da responsabilidade do Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro e da ARS Algarve, IP (Anexo 6).

5. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE AS INTERVENÇÕES

Para a concretização dos objetivos delineados foram realizadas uma série de intervenções que agora carecem ser fundamentadas, far-se-á posteriormente uma abordagem às metodologias utilizadas durante o processo, seguida de uma reflexão sobre as estratégias desenvolvidas. Ainda neste capítulo descrevem-se os recursos materiais e humanos envolvidos, bem como os contactos realizados e a análise orçamental do projeto. Por último, expõe-se o cumprimento ou não do cronograma das atividades desenvolvidas.

5.1.FUNDAMENTAÇÃO DAS INTERVENÇÕES

As intervenções correspondem ao ato em si tendo por objetivo a implementação de uma ação, as quais são realizadas em benefício das comunidades, dos sistemas, dos indivíduos, e das famílias para melhorar ou proteger o estado de saúde das populações (Stanhope & Lancaster, 2011). Desta forma desenvolveram-se as seguintes intervenções para a implementação do projeto:

1ª Entrevista aos informadores chave

Os informadores chave são considerados elementos importantes na implementação de um projeto de intervenção, pois estes encontram-se em posições privilegiadas, que para além de conhecerem bem área e população-alvo de intervenção, contribuindo para o diagnóstico de situação, são peças fundamentais na concretização e efetivação do projeto.

O grupo de informadores chave deste projeto foi constituído pela enfermeira chefe do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE (E1) (Apêndice 5), pela enfermeira da consulta de neurologia do Hospital de Faro, EPE (E2) (Apêndice 6) e pelo enfermeiro coordenador da Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro (E3) (Apêndice 7). Foi realizada uma entrevista semiestruturada aos informadores com o objetivo de conhecer

o contexto e o grupo alvo para diagnóstico de situação, para identificar algumas áreas prioritárias e para perceber a receptividade para na implementação do projeto, bem como a participação ativa no mesmo.

Das entrevistas evidenciam-se várias áreas temáticas, as quais contribuíram para a definição de prioridades e estratégias (Apêndice 8).

Quando questionados os informadores chave acerca da pertinência do projeto, estes revelaram que a importância da articulação dos diferentes níveis de cuidados é um ponto fulcral e determinante na continuidade de cuidados à população. Os três participantes mostraram-se muito interessados e motivados para a implementação do mesmo e disponibilizaram-se em participar no que fosse necessário. O enfermeiro coordenador da UCC salientou a importância do protocolo de articulação onde deve estar bem definido os objetivos e o que cada uma das partes, cuidados diferenciados e primários, deve assumir.

A disponibilidade e aceitação por parte dos entrevistados foram bastante favorecedoras na concretização do projeto.

“Sempre foi minha vontade estabelecer parcerias e articular cuidados entre as várias instituições da comunidade e principalmente com os cuidados primários” (E1)

“Qualquer projeto de intervenção comunitária tem sempre vantagens” (E3)

“Estou extremamente contente ... na implementação deste projeto no ... serviço” (E1)

“Tem é que ser bem estabelecido quais são os objetivos e ficar bem definido o que cada uma das partes vai fazer” (E3)

“Acho que o projeto é belíssimo e o que for preciso da minha parte eu estou aqui para ajudar” (E2)

Ao questionar os informadores chave no sentido de perceber quais os seus conhecimentos acerca da população-alvo, no que respeita à caracterização do grupo de pessoas com esclerose múltipla verificamos através do testemunho dos entrevistados que são adultos jovens, com idades entre os 20 e 40 anos, em fase de vida ativa, na sua maioria mulheres. Dados os diferentes estadios da doença em que se encontram caracteriza-se como um grupo muito heterogéneo. Tendo em conta a proximidade verificada entre os informadores chave e a população-alvo, estes referem ter maior contacto na altura de diagnóstico da doença ou situações de surto, ou ainda quando iniciam o tratamento com autoadministração de terapêutica e quando surgem dúvidas sobre o tratamento. Relativamente à disponibilidade, é um grupo que mostra sempre grande disposição para participar em qualquer iniciativa, ainda que com alguns constrangimentos.

“Apercebo-me que existem mais mulheres do que homens...” (E1)

“São por norma pessoas muito jovens em fase ativa da vida e umas apresentam um grande grau de dependência, outras ainda não se verifica grandes défices” (E1)

“É um grupo jovem, a pessoa mais velha que conheço deve ter os seus sessenta e tal anos, mais mulheres, em que existem aqueles já com grandes limitações e incapacidade devido ao estadio da doença e outro grupo em que a doença está estabilizada e que não tem défices ou limitações.” (E2)

“Há uma grande parte que são trabalhadores e ativos” (E2)

“ ... são internados aqui no serviço quando estão no início do diagnóstico da doença, ou quando acontece um surto...” (E1)

“Recorrem muito nos primeiros meses após início de tratamento...” (E2)

“... são bastante acessíveis, embora alguns façam de tudo para que não se saiba que têm a doença.” (E2)

Ao questionar os informadores chave acerca das necessidades que identificavam na população-alvo ou que áreas prioritárias de intervenção achavam pertinentes para este grupo específico percebeu-se que os diferentes estádios que caracterizam a esclerose múltipla são decisivos nas necessidades apresentadas pelas pessoas que sofrem desta doença. Desta forma existem pessoas que não tendo nenhuma manifestação da doença, a não ser durante um surto, não apresentam qualquer tipo de limitação física e têm uma vida social ativa. Por outro lado, as pessoas que já evidenciam alguma limitação poderão apresentar já algumas necessidades. Segundo os informadores chave elas evidenciam-se a nível físico, psicológico, social e familiar.

“Já tivemos cá uma pessoa completamente dependente dos outros, com grande grau de limitação, mas depois vemos outras pessoas que são umas lutadoras e que lutam contra a doença e que são persistentes nessa luta e que tem uma vida completamente ativa, são pessoas que fazem valer aquilo que ainda conseguem fazer” (E1)

“Ainda que as limitações físicas saltem logo à vista, percebe-se que a nível emocional são pessoas cansadas e exaustas ... tem uma grande tristeza com elas” (E1)

“As necessidades são realmente a todos os níveis” (E1)

“A dificuldade de se deslocarem até ao hospital, não terem transporte ou não terem ninguém que os traga.” (E2)

“Outros queixam-se de falta de apoio ao domicílio, por ficarem fora da área. Muitos não sabem dos recursos, e outros não têm o apoio da família” (E2)

“A nível físico podem ter grande dependência, a nível psicológico, dependem de como cada um lida com a doença, mas existem grandes situações de depressão mais frequente nas mulheres” (E2)

“A nível social aqueles que não têm dependência e tem a doença estabilizada não têm grandes restrições, mas aquelas que já tem grande dependência e pouco poder económico tendem a isolar-se muito” (E2)

Ao questionarmos os entrevistados relativamente às respostas e recursos que existem no serviço e na instituição e que de certa forma dão alguma resposta às necessidades das pessoas com esclerose múltipla é relatado por dois informadores chave, a enfermeira chefe e a enfermeira da consulta de neurologia, que as respostas são dadas ao nível do tratamento, do apoio e dos cuidados.

“... geralmente são internados aquando um surto e realizar o tratamento medicamentoso” (E1)

“Quando ainda não se tem a certeza do diagnóstico, são internados para exames complementares de diagnóstico...” (E1)

“Fazem no hospital de dia administração de tisabre e metilprednisolona mensalmente...” (E2)

“ ... se precisam de algum exame normalmente encaminhado para o médico” (E2)

“No internamento estes doentes podem ter apoio da assistente social ... e uma psicóloga que segue os doentes com esclerose múltipla, ... que quanto a mim é um transtorno para eles, porque esta profissional tem apenas um dia estipulado para vir ao serviço de neurologia para acompanhar estes doentes.” (E1)

“... aqui no hospital têm também o serviço de medicina física e de reabilitação que quando é possível e necessário, os doentes são encaminhados pela fisioterapia” (E2)

“... realizar uma avaliação rigorosa das pessoas e perceber realmente as suas necessidades aos vários níveis e delinear o tipo de intervenção a realizar e encaminhamento ...” (E1)

“... retiro as dúvidas relativamente à auto administração de terapêutica ou a algum sintoma que apareceu...” (E2)

No sentido de perceber a disponibilidade para o desenvolvimento de parcerias entre cuidados de saúde diferenciados e cuidados de saúde primários foram questionados os entrevistados sobre que tipo de articulação existia entre os diferentes níveis de cuidados, embora todos reconhecessem a importância desta para a continuidade de cuidados às pessoas, a realidade é que não existia uma articulação bem estruturada e eficaz.

“Ainda não temos, mas estou convicta de que vamos ter, e este projeto piloto vai ser o nosso ponto de partida” (E1)

“Não há nenhuma parceria com o hospital” (E3)

“A única forma de informação hospitalar é o acesso ao SAM. Acerca da enfermagem não temos grande informação, porque não existe uma transmissão de informação eficaz” (E3)

“Deveria existir algo mais estruturado em que melhorasse a comunicação entre hospital e centro de saúde e a articulação entre ambos” (E3)

“A articulação existe de uma forma muito informal e muito pontual, quando existe um doente que precisa de algum tipo de apoio do centro de saúde eu ligo para a colega e exponho o caso e depois eles dão seguimento e o apoio que é necessário” (E2)

“Para ser algo mais estruturado e organizado acho que deveria existir um registo para acompanhar o doente e ser entregue ao nosso colega ainda

que tivesse existido um contacto prévio. Até deveria existir algum tipo de protocolo” (E2)

2ª Aplicação de um questionário para a caracterização da população-alvo e diagnóstico de situação.

Para implementar um projeto de intervenção em saúde é essencial realizar o diagnóstico de situação, este é o primeiro passo do planeamento em saúde, e tem como principal objetivo conhecer o grupo alvo de intervenção e identificar as necessidades de saúde por parte dos mesmos, para posteriormente as priorizar e selecionar as melhores estratégias para o processo de implementação do projeto e capacitação do grupo.

Assim, construiu-se um instrumento para recolha de informação da população-alvo, que permitiu a caracterização do grupo ao nível sócio-demográfico, das atividades de vida diária (básicas e instrumentais) e ao nível do sofrimento físico, psicológico, existencial e sócio relacional na doença (Apêndice 1).

3ª Realização de ações de formação dirigida às equipas de enfermagem do serviço de neurologia e UCC de Faro sobre os cuidados de enfermagem a pessoas com esclerose múltipla.

Esta intervenção teve por objetivo não só promover um espaço de primeiro contacto entre os elementos da equipa de enfermagem do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE com os enfermeiros da equipa da UCC de Faro, como também realizar uma primeira abordagem sobre a esclerose múltipla, em termos de epidemiologia, sintomatologia, causas, diagnóstico, tratamento e intervenções de enfermagem. A discussão e as várias intervenções realizadas pelos participantes permitiram refletir sobre as principais características do grupo de pessoas portadoras de esclerose múltipla, e que estratégias podem os enfermeiros desenvolver para melhorar os cuidados a estas pessoas e responder efetivamente às suas necessidades.

A sessão de formação “Intervenção de Enfermagem à Pessoa com Esclerose Múltipla” foi desenvolvida no âmbito da formação em serviço do serviço de Neurologia, para a qual foram convidados os enfermeiros da UCC de Faro, perfazendo um total de participantes de 17 enfermeiros. Esta realizou-se na sala de formação do serviço de neurologia e teve a duração de 120 minutos. O formador responsável pela dinamização da ação formativa foi a enfermeira da consulta de neurologia do Hospital de Faro, EPE. Os documentos de suporte à realização da sessão de formação encontram-se no anexo 7,

no qual se pode consultar a informação da formação, com objetivos, conteúdos, data, hora, local e formador, o material de suporte à sessão e avaliação e validação da mesma.

4ª Construção do instrumento de referenciação e protocolo de articulação entre as equipas.

A utilização de protocolos escritos é um processo adequado que permite minimizar a variabilidade dos cuidados prestados, mas que deve ser periodicamente revisto. O protocolo de articulação elaborado entre o serviço de neurologia e a UCC de Faro pretende que os contactos sejam mais precoces e eficazes entre as várias equipas de cuidados.

Como os registos devem ser tendencialmente comuns, para que se possa monitorizar e partilhar informação, é importante que não se criem sistemas de registo específicos muito diferentes dos utilizados e já existentes a nível assistencial. Elaborou-se para tal um instrumento de referenciação comum para ser utilizado pelo hospital e pela UCC, sendo nossa intenção consegui-lo através do sistema SAPE, pois preconiza-se que deve existir um “sistema de informação integrado e coerente, ..., que permita a interoperabilidade e obedeça a uma arquitectura comum”. (Ministério da Saúde, 2010b, p.22).

Como fase de experimentação foi elaborado um instrumento de referenciação pelas duas equipas de enfermagem, do serviço de neurologia e da UCC de Faro, tendo sido discutido e aferido alguns pontos de forma consensual, ficando estabelecido a reformulação do mesmo caso haja necessidade por parte das duas equipas. O instrumento é composto pela identificação do utente referenciado, a sua situação de saúde, nomeadamente, antecedentes pessoais e estadio da patologia, as necessidades apresentadas e motivo de referenciação, outra informação complementar e identificação do cuidador informal (Apêndice 9).

Ficou também estabelecido que a referenciação se fará nos dois sentidos, dos cuidados de saúde diferenciados para os cuidados de saúde primários e vice-versa. Determinou-se que as pessoas com esclerose múltipla referenciadas do serviço de neurologia para a UCC de Faro seriam aquelas que após uma avaliação de enfermagem se verificasse algum tipo de necessidade a nível físico, psicológico, social ou familiar e que após a alta necessitem de cuidados ou apoio que possam ser garantidos pela equipa da UCC. Da mesma forma, serão referenciadas da UCC de Faro para o serviço de neurologia as

peças que após avaliação da equipa da UCC necessitem de cuidados diferenciados, nomeadamente situações de um possível surto.

A elaboração e redação do protocolo de articulação tiveram por base os princípios de elaboração de um protocolo (Apêndice 10).

Embora já tenham sido referenciados dois casos do serviço de neurologia para a UCC de Faro, para integrar o projeto “Sinergias no Cuidar”, para o acompanhamento da pessoa e família no âmbito da saúde mental, para a qual tenha sido efetuada a respetiva articulação entre as duas equipas de enfermagem, e como tal utilizado o instrumento de referenciação, é importante referir que o protocolo ainda não foi formalizado pelos representantes das duas instituições, estando ainda em decurso a sua formalização.

5ª Organização do “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE”

Esta intervenção surge de uma ideia proposta pela enfermeira da consulta de Neurologia, um dos informadores chave, e um elemento fundamental na concretização deste projeto, pelo que aproveitando a ideia, a vontade e a motivação deste elemento e de toda a equipa de saúde do serviço de Neurologia, incluindo as pessoas portadoras de esclerose múltipla desenvolveram-se todos os esforços para a organização deste encontro. Este evento emergiu também de uma necessidade identificada pelas pessoas portadoras de esclerose múltipla do concelho de Faro. O evento contou essencialmente com a participação e envolvimento deste grupo alvo e seus familiares, no entanto, também participaram outras pessoas com esclerose múltipla de outros concelhos da região do Algarve, não só sotavento mas também barlavento algarvio e alguns profissionais de saúde.

O encontro teve lugar no dia 2 de março de 2013, decorreu no auditório do hospital, e teve como objetivo reunir pessoas que sofrem da patologia, os seus familiares e cuidadores e os profissionais de saúde do Hospital de Faro proporcionando um espaço de informação, partilha de experiências e esclarecimento de dúvidas.

Após a sessão de abertura, agendada para as 9:30h, os profissionais de saúde falaram sobre «Consentimento informado na decisão terapêutica», um tema apresentado por Carlos Basílio, Diretor do Serviço de Neurologia; «As novas terapêuticas na esclerose múltipla», apresentadas pelo neurologista Motassem Shamasna; e «Neuro-reabilitação e esclerose múltipla», explicado pela fisiatra Eduarda Afonso. Após o intervalo, a partir das 11:20h, Patrícia Santos, enfermeira especialista do Serviço de Neurologia, e

Madalena Lourenço, enfermeira do serviço de Consulta Externa, abordaram o tema «Intervenção de Enfermagem na capacitação da pessoa com Esclerose Múltipla», seguindo com a abordagem multidisciplinar da doença, Ana Teresa Sustelo, psicóloga clínica, falou sobre a «Consulta de Psicologia: Avaliação e Intervenção na Esclerose Múltipla». O programa prosseguiu com o tema «Intervenção do Serviço Social em pessoas com Esclerose Múltipla», apresentado pela técnica de serviço social, Sónia Henriques e a última intervenção ficou a cargo da jurista Adriana Sabas, que abordou os «Direitos da pessoa com Esclerose Múltipla». Todos os temas abordados pelos vários profissionais tiveram sempre patentes conceitos como a capacitação das pessoas, a responsabilização de todos pelas tomadas de decisão e a importância da participação ativa de todos para a gestão da doença e a promoção de saúde.

A divulgação do encontro ficou sob responsabilidade do Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE, o qual foi publicitado no *site* do hospital, e no *site* da ARS Algarve, quer para toda a comunidade hospitalar, quer para a comunidade em geral (Anexo 6).

Para realização do evento foram estabelecidos vários contactos, nomeadamente com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – delegação de Faro, os Bombeiros Voluntários de Faro e Albufeira, Cruz Vermelha Portuguesa e Câmara Municipal de Faro, no sentido de assegurarem o transporte das pessoas mais incapacitadas ou sem meio de transporte, assim como dos seus familiares, que demonstraram vontade em participar no encontro.

O evento reuniu cerca de cem participantes, maioritariamente pessoas com esclerose múltipla e seus familiares e/ou cuidadores. A participação ativa de todos proporcionou um momento de muito debate, reflexões, partilha de experiências e sugestões, superando a todos os níveis as expectativas de todos nós. Foi reforçado por algumas pessoas portadoras de esclerose múltipla a importância da realização destes eventos e proposto que sejam debatidos outros temas importantes como a alimentação, a realização de exercício físico entre outros temas de interesse. A avaliação do encontro foi posteriormente publicado no *site* do Hospital de Faro, EPE (Anexo 8).

6ª Apresentação dos resultados do projeto no “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE”

Esta intervenção foi crucial para o futuro sucesso do projeto, pois o momento para a sua apresentação e divulgação não poderia ser mais oportuna, e como tal, esta teve lugar no

1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE, na palestra “Intervenção de Enfermagem na Capacitação da Pessoa com Esclerose Múltipla”. Foi de extrema importância a apresentação do projeto no encontro, pois estiveram presentes não só elementos da população-alvo de intervenção, mas também os seus familiares e profissionais de várias áreas da saúde. Foi reconhecido, por muitos profissionais e principalmente pelas pessoas portadoras de esclerose múltipla, a importância da articulação dos diferentes níveis de cuidados de saúde como garantia da continuidade de cuidados, sendo referido por algumas pessoas que teriam maior acesso aos serviços de saúde, pois a sua condição de saúde ou a sua condição social não permitiam muitas deslocações até ao hospital.

5.2. METODOLOGIAS

Os projetos de intervenção em saúde comunitária são, segundo Guerra (2002, p.126) “a expressão de ... uma necessidade, de uma situação a que se pretende responder, ou seja, é a resposta ao desejo de mobilizar as energias disponíveis com o objetivo de maximizar as potencialidades endógenas de um sistema de acção garantindo o máximo de bem-estar ao máximo de pessoas”. Estes projetos de intervenção assentam essencialmente na metodologia do planeamento em saúde, que consiste na utilização criteriosa e racional dos recursos, atendendo às suas restrições e limitações, com vista a alcançar os objetivos definidos, para minimização e redução dos problemas de saúde.

O planeamento em saúde é um processo contínuo e dinâmico, tendo como finalidade alterar o estado de saúde das populações e comunidades, com vista à obtenção de ganhos efetivos em saúde e que se inicia a partir de um diagnóstico, tendo em consideração a previsão dos recursos e dos serviços necessários à sua execução, adotando para tal uma ordem de prioridades previamente estipulada onde está implícita uma ação interativa com vista à promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação, tendo por base a mudança de comportamentos na população (Imperatori & Giraldes, 1993).

O projeto de intervenção desenvolvido segue a metodologia do planeamento em saúde, e como tal, desenvolve-se em seis fases, conforme enunciadas por Imperatori e Giraldes (1993), o diagnóstico de situação, a determinação de prioridades, a fixação de objetivos, a seleção de estratégias, a execução e a avaliação.

O diagnóstico de situação é a primeira etapa do planeamento, e como tal, deverá ser o retrato das necessidades de saúde de um grupo ou comunidade e, a sua adequação, determina a pertinência do projeto, seja ele direcionado para a resolução ou minimização de problemas de saúde, ou para o aumento da eficiência dos serviços de saúde (Tavares, 1990).

Para cumprir a primeira etapa do planeamento em saúde optou-se pela aplicação de questionários à população-alvo, e entrevistas semiestruturadas aos informadores chave.

O questionário é um instrumento de recolha de dados muito utilizado em investigação quantitativa, ele permite realizar “um número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objectivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas” (Gil, 1989, p. 125).

Desta forma, para a caracterização da população-alvo, foi aplicado um questionário de auto preenchimento, a folha de rosto permitia obter o consentimento informado por parte dos participantes, na qual se fez uma breve explicação do estudo e dos seus objetivos e onde estavam garantidos a confidencialidade e anonimato dos dados (Apêndice 1).

O instrumento de recolha de dados constituiu-se por quatro partes, na primeira tem lugar a caracterização sócio-demográfica, a segunda compõe-se pelo Índice de Barthel para avaliação das atividades básicas de vida diária, a terceira pelo Índice de Lawton para as atividades instrumentais de vida diária e a quarta pelo Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (Apêndice 1).

O interesse pelo Índice de Barthel (1965) residiu no facto deste ser um instrumento muito utilizado na prática clínica para o diagnóstico de comprometimento nas atividades básicas de vida diária relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem precisar de ajuda de outros, ou seja, com autonomia e independência elementares, incluindo alimentação, vestir, banho, higiene corporal, uso da casa de banho, controlo intestinal, controlo vesical, subir escadas, transferência cadeira-cama e deambulação (Anexo 1). Este é composto por dez itens que avaliam o nível de dependência da pessoa, onde cada uma das atividades apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que a pontuação 0 corresponde à dependência total, sendo a independência pontuada com 5, 10 ou 15 pontos em função dos níveis de diferenciação. A sua cotação global varia entre os 0 e os 100 pontos, variando de forma proporcional ao nível de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação maior é o

grau de dependência, segundo os pontos de cortes apresentados no quadro 2 (Sequeira, 2010).

Quadro 2 - Nível de Dependência segundo Índice de Barthel

Pontuação	Nível de Dependência
90 – 100	Independente
60 – 89	Ligeiramente dependente
40 – 55	Moderadamente dependente
20 – 35	Severamente dependente
< 20	Totalmente dependente

Fonte: Sequeira (2010, p. 46)

A opção pela utilização do Índice de Lawton (1969) deveu-se ao facto de ser um instrumento frequentemente utilizado na prática clínica e na investigação para avaliar o comprometimento nas atividades instrumentais de vida diária. Este instrumento é composto por oito atividades, as quais possibilitam à pessoa adaptar-se ao meio e manter a sua independência na comunidade, estão diretamente relacionadas com o estado cognitivo e incidem sobre o cuidar da casa, lavar a roupa, preparar as refeições, fazer compras, usar o telefone, usar o transporte, usar dinheiro e responsabilizar-se pelos medicamentos (Anexo 2). Cada item apresenta, três, quatro ou cinco níveis diferentes de dependência, pelo que cada atividade é pontuada de 1 a 3, de 1 a 4 ou de 1 a 5, em que uma maior pontuação corresponde a um maior grau de dependência. O seu total varia entre 8 a 30 pontos de acordo com os pontos de corte do quadro 3 (Sequeira, 2010).

Quadro 3 - Nível de Dependência segundo Índice de Lawton

Pontuação	Nível de Dependência
8	Independente
9 – 20	Moderadamente dependente, necessita de uma certa ajuda
>20	Severamente dependente, necessita de muita ajuda

Fonte: Sequeira (2010, p. 53)

A escolha pelo Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença de Gameiro (2000) deveu-se ao facto deste avaliar a intensidade do sofrimento de pessoas em situação de doença física, permitindo caracterizar a existência de sofrimento individual, ao nível de quatro dimensões, sofrimento físico, sofrimento psicológico, sofrimento existencial e sofrimento sócio relacional. O inventário é composto por 44

itens com opção de resposta numa escala tipo *Likert* de 1 a 5 pontos, em que 1 não corresponde nada e 5 corresponde totalmente (Anexo 3). Pontuações mais baixas correspondem a um baixo nível de sofrimento e pontuações mais altas correspondem a alto nível de sofrimento (Gameiro, 2000).

Antes de aplicar o questionário à população-alvo, procedeu-se à realização do pré teste com sujeitos que apresentavam as mesmas características que aqueles que compõem a população-alvo, mas que pertenciam a outro concelho do Algarve, neste caso o concelho de Loulé. Foram realizados cinco questionários para aferir a compreensão do instrumento por parte dos participantes e a pertinência ou não de algumas questões. Realizado o pré teste não existiu necessidade de alterar perguntas ou o conteúdo das mesmas, pelo que se manteve a versão inicial do instrumento. A aplicação do questionário realizou-se entre 1 de janeiro e 15 de fevereiro de 2013.

Para análise e tratamento dos dados recolhidos recorreu-se à utilização do programa estatístico informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) para *Windows*, versão 17.0. A construção de gráficos foi realizada através do programa *Microsoft Office Excel 2010*, ao longo do texto todas as tabelas e gráficos não têm fonte pois são resultado do tratamento de dados.

Para pesquisa de consenso recorreu-se à aproximação por informadores chave, através da utilização de entrevistas semiestruturadas a três elementos chave para a concretização do projeto, no sentido de avaliar as necessidades da população-alvo e as melhores estratégias de intervenção, conhecendo as suas impressões sobre as várias etapas do projeto. Os informadores chave são a enfermeira chefe do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE (Apêndice 5), onde se desenvolveu o projeto, o enfermeiro coordenador da UCC de Faro (Apêndice 7), que conhece grande parte dos recursos existentes na comunidade do concelho e de grande proximidade com a comunidade e a enfermeira da consulta de neurologia do Hospital de Faro, EPE (Apêndice 6) a pessoa que melhor conhece o grupo de pessoas com esclerose múltipla, e como tal de proximidade privilegiada com esses utentes.

A entrevista é o instrumento de recolha de dados mais utilizado na investigação qualitativa, que segundo Fortin (2009) se engloba no paradigma naturalista ou interpretativo, o qual assume que existem várias realidades, em que cada realidade é baseada na perceção dos indivíduos e muda com o tempo. Este paradigma é associado a uma conceção holística, onde o sujeito é analisado em todas as suas dimensões, bem como o ambiente em que este se insere.

Ao recorrer à entrevista, o investigador pretende obter informação sobre determinado tema ou fenómeno, a qual decorre de um diálogo entre entrevistador e entrevistado, tendo como principais objetivos observar conceitos e compreender um determinado fenómeno tal como ele é percebido pelo participante, e complementar outros métodos de recolha de dados (Fortin, 2009).

A entrevista semiestruturada ou semidirigida por nós utilizada obedece a alguma estruturação pelo facto de serem previamente seleccionados alguns tópicos de conversa, apesar de ser concedida liberdade ao entrevistado para falar sobre a temática e de opinar sobre as questões colocadas. O entrevistador pode começar por colocar questões simples e progressivamente colocar questões mais complexas ao longo do diálogo informal que se estabelece (Fortin, 2009).

Após transcrição das entrevistas realizadas e elaborada a grelha de análise das entrevistas (Apêndice 8), procedeu-se ao tratamento de dados recolhidos para o qual recorreremos à análise de conteúdo. Segundo Bardin (1977, p. 9), a análise de conteúdo é “um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais subtis em constante aperfeiçoamento que se aplicam a “discursos” ... extremamente diversificados”.

Para a autora a análise de conteúdo assume-se como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Após realizado o diagnóstico de situação a etapa que se segue do planeamento em saúde é a definição de prioridades, que segundo Imperatori e Giraldes (1993), é uma etapa condicionada pelo diagnóstico de situação e que levará a posteriori definição de objetivos. Na perspetiva de Tavares (1990), esta etapa caracteriza-se por ser um processo de tomada de decisão, onde se seleccionam prioridades, tendo em conta que problema deverá ser solucionado em primeiro lugar. Para tal, recorreu-se às entrevistas realizadas aos informadores chave as quais nos direcionaram para algumas prioridades, e foi utilizada a técnica de comparação por pares, a qual permite a concentração sobre dois problemas de cada vez, sendo cada um comparado com todos os outros. Após realização das entrevistas com os informadores chave e a utilização da técnica de comparação por pares surge-nos a articulação dos cuidados como prioridade, seguidamente da realização de encontros ou palestras e por fim a sensibilização da população e comunidade relativamente à problemática (Apêndice 11).

A fixação de objetivos é a terceira etapa do planeamento em saúde e esta fase é fundamental, pois segundo Imperatori e Giraldes (1993) só através de uma correta e

quantificada fixação de objetivos se poderá proceder à avaliação dos resultados obtidos. De acordo com Tavares (1990) um objetivo deve obedecer a determinadas características. Ele deverá ser pertinente, preciso, realizável e mensurável, ou seja, deve ser adequado à situação que desencadeou a intervenção, deve ter a exatidão do percurso a efetuar, deve ter hipóteses de ser alcançado, e deve fornecer uma correta avaliação posterior. Os objetivos ao serem operacionalizados vão corresponder aos resultados pretendidos para a população-alvo.

Face aos objetivos definidos segue-se a seleção de estratégias. A estratégia é “um conjunto coerente de técnicas específicas, organizadas com o fim de alcançar um determinado objectivo, reduzindo, assim, um ou mais problemas de saúde” (Imperatori & Giraldes, 1993, p. 87). Tavares (1990) defende que as estratégias devem ter por base quatro parâmetros, os custos, os obstáculos, a pertinência e as vantagens e inconvenientes.

A preparação operacional do projeto constitui-se a penúltima etapa do planeamento em saúde, nesta é importante planear a execução do projeto. Tavares (1990) define várias atividades a serem realizadas nesta fase, especificação das atividades, responsabilidade da execução, a calendarização e cronogramas. No sentido de se cumprir esta etapa procedeu-se à elaboração do cronograma de atividades, onde foram esquematizadas as atividades desenvolvidas, com vista ao cumprimento dos objetivos (Apêndice 12).

Nesta fase foram realizados contactos e agendadas reuniões com vários parceiros com a pretensão de apresentar e divulgar o projeto, solicitar a participação e envolvimento de várias estruturas da comunidade.

A última fase do planeamento em saúde é a avaliação. Nesta fase procede-se ao confronto entre os resultados obtidos e os desejados, por forma a apurar se é necessário implementar medidas corretivas e reformular estratégias ou intervenções. Os componentes que se definem no processo de avaliação são: a pertinência das atividades, o grau de execução em relação ao objetivo previsto, a relação entre os resultados e os recursos humanos e materiais e a eficácia ou efeito desejado sobre a redução de um problema de saúde ou impacto. Para a avaliação são usados dois tipos de indicadores, os de resultado ou impacto, que medem o estado de saúde, e os de atividade ou execução, que medem a prestação de cuidados de saúde (Tavares, 1990). Este autor, ainda na avaliação, faz alusão à eficácia e eficiência, sendo a eficácia entendida como o ato de atingir os objetivos sem ter em conta os custos e recursos, e a eficiência como o atingir os objetivos tendo em conta tendo estes dois últimos.

Para o presente projeto foram definidas estratégias de avaliação e determinados os seguintes indicadores de resultado indispensáveis à avaliação do projeto:

- nº de utentes a quem foi aplicado o questionário/nº total de utentes x 100;
- nº de questionários tratados/nº de questionários aplicados x 100;
- nº de utentes encaminhados para a UCC/nº total de utentes internados no serviço de neurologia com diagnóstico de esclerose múltipla x 100;
- nº de enfermeiros presentes na sessão de formação/nº total de enfermeiros das equipas do serviço de neurologia e UCC de Faro x 100;
- Realização da exposição de pósteres no Dia Nacional de Esclerose Múltipla
- Realização do 1º Encontro de Pessoas com esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE;
- Elaboração do protocolo de articulação.

5.3. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE AS ESTRATÉGIAS ACIONADAS

A etapa da seleção de estratégias é das etapas mais importantes no planeamento em saúde, pois são elas que permitem alcançar os objetivos definidos com a utilização dos melhores recursos. Para definição de estratégias são vários os conceitos apresentados por diferentes autores, no entanto, Hofer e Schandel (1978) citados por Nicolau (2001, p. 5) referem que “é o estabelecimento dos meios fundamentais para atingir os objetivos, sujeito a um conjunto de restrições do meio envolvente. Supõe a descrição dos padrões mais importantes da afetação de recursos e a descrição das interações mais importantes com o meio envolvente”. De forma mais específica, Imperatori e Giraldes (1993) definem estratégia de saúde como um conjunto de técnicas específicas organizadas e estruturadas para alcançar um determinado objetivo.

Desta forma na seleção de estratégias há que ter em consideração aspetos fundamentais como os recursos humanos, os recursos existentes na comunidade e a disponibilidade desses recursos, bem como, o tempo disponibilizado para a realização das atividades.

Para implementação do presente projeto foram selecionadas as estratégias que a seguir se descrevem:

- *Envolver a equipa de enfermagem do serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE, a enfermeira responsável pela consulta de Neurologia e a equipa de*

enfermagem da Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro na concretização do projeto.

O trabalho em equipa é fundamental para a concretização e sucesso de um projeto. Entende-se o trabalho em equipa como uma atividade sincronizada e coordenada dos profissionais para cumprir um objetivo comum. É impossível, na concretização de um projeto, trabalhar isoladamente, pois o que dá eficácia ao trabalho de equipa é a diversidade dos contributos específicos que cada elemento pode dar para a realização de um trabalho, num clima de respeito, confiança, cooperação e apoio (Teixeira, 2009).

Nesta perspetiva, de forma a responder eficazmente a todas as situações que foram surgindo ao longo da implementação do projeto, tornou-se indispensável que os elementos das várias equipas, do internamento, da consulta de neurologia e da UCC de Faro, reunissem esforços no sentido de realizar um verdadeiro trabalho em equipa.

Desta forma foi importante estabelecer contactos com todos os elementos das diferentes equipas envolvidas no sentido de partilhar os objetivos do projeto, realçando que a participação de cada elemento foi um importante contributo para o sucesso do mesmo. Foi também reforçada a ideia de que a cooperação ativa e confiança mútua, onde todos podem dar as suas sugestões e críticas são fundamentais para a melhoria contínua do projeto. Assim esta estratégia foi de extrema importância na implementação do projeto uma vez que permitiu a participação de todos os elementos das duas equipas sendo fundamental para a realização de futuros projetos.

- Realização de um encontro, no contexto de formação, entre as equipas de enfermagem do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE e da UCC de Faro

Encorajar os especialistas dos vários níveis de cuidados a serem parte integrante de um sistema e de um *continuum* de prestação de cuidados a toda a comunidade, faz-se através da interação e formação das equipas. Esta estratégia teve por finalidade criar laços que potencializassem o trabalho efetuado e estabelecer maior proximidade entre os elementos das duas equipas.

Desta forma, este encontro teve por base a apresentação da UCC de Faro ao serviço de Neurologia, onde foi explicada a nova estruturação dos cuidados de saúde primários, a sua missão, a organização da UCC de Faro, os seus objetivos enquanto unidade funcional, e os projetos que estão a ser desenvolvidos com a comunidade. No espaço de debate e de reflexão foram então discutidos o instrumento de referenciação, bem como o protocolo que se pretende estabelecer entre as duas equipas para o cuidado às pessoas

com esclerose múltipla, do concelho de Faro, resultando os documentos apresentados em apêndice (Apêndices 9 e 10), contribuindo os elementos das duas equipas para a construção dos mesmos.

Desta forma o envolvimento das equipas para a concretização do projeto, foi uma estratégia fundamental pois permitiu levar em consideração o contributo dos intervenientes do processo, pois são os que melhor conhecem a área e a prática de cada nível de cuidado, fomentando o hábito e a importância de se consultarem regularmente.

- Estabelecer parcerias com instituições de apoio existentes na comunidade, nomeadamente a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla;

Trabalhar para e com a comunidade requer o estabelecimento de parcerias com os vários recursos existentes na comunidade envolvente. O conceito de parceria sugere sempre a noção de cooperação, confiança, complementaridade e sinergia entre indivíduos e organizações para alcançar objetivos comuns através do trabalho em conjunto (Ferreira, 2007). O mesmo autor refere que a parceria visa o trabalho colaborativo entre partes para atingir objetivos comuns, contribuindo assim para a otimização dos recursos existentes. O trabalho em parceria permite reunir esforços, integrar diferentes perspetivas por forma a conferir maior eficácia às intervenções desenvolvidas.

Para concretização de algumas das atividades planeadas estabelecemos contacto com algumas instituições da comunidade, a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – delegação de Faro, a Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve, a Câmara Municipal de Faro, Bombeiros Voluntários de Faro e Albufeira e Cruz Vermelha Portuguesa. O trabalho em parceria com estas instituições foi fundamental no sucesso de algumas atividades desenvolvidas, mostrando estas sempre uma disponibilidade extrema para participar na implementação do projeto. O contacto com estes recursos permitiu estabelecer uma proximidade que se revelou fundamental para o trabalho de futuros projetos.

- Potenciar o empowerment comunitário, munindo a comunidade de conhecimentos relativamente à doença no sentido de desmistificá-la, e alertando para a importância da deteção precoce da mesma.

Entende-se por *empowerment* um processo, que para a pessoa é promotor de maior poder e controlo sobre a sua vida, proporcionado por um ganho de conhecimentos e

cumulativamente pelo desenvolvimento de competências, que lhe permitem a tomada de decisão e uma participação efetiva no seu projeto de saúde. O sentido de uma estratégia de *empowerment* é envolver as pessoas de forma a torná-las codecisoras e corresponsáveis pelas decisões e pelos serviços que as instituições proporcionam à comunidade. Desta forma o *empowerment* comunitário deve apoiar pessoas e comunidade a realizarem as suas próprias análises para que tomem as decisões que considerem mais corretas, desenvolvendo a consciência crítica e a capacidade de intervenção sobre a realidade (Loureiro & Miranda, 2010).

Na perspetiva de Carvalho (2004), a implementação de práticas e processos que tenham como meta o *empowerment* comunitário pressupõe abordagens educativas que valorizem a criação de espaços públicos que consigam promover a participação dos indivíduos e comunidade na identificação e na análise crítica de problemas. No processo de promoção de saúde considera-se que a cooperação entre os diferentes recursos é absolutamente necessário, no entanto é crucial o princípio de que as pessoas e comunidade devem assumir-se progressivamente como os principais responsáveis das ações a desenvolver.

Esta estratégia permitiu alertar e sensibilizar a comunidade do concelho de Faro, para a deteção precoce da esclerose múltipla e a desmistificação da patologia dotando a comunidade de conhecimentos sobre a mesma.

- Envolver as pessoas com esclerose múltipla e seus familiares na participação e apoio à pessoa.

O reconhecimento das pessoas enquanto doentes, como sujeitos participantes do processo do cuidado e não só como mero objeto de práticas e prescrições por parte dos profissionais de saúde, vem descrito no Plano Nacional de Saúde 2012 – 2016. Este documento enfatiza a participação ativa dos utentes, familiares e seus cuidadores no seu tratamento, exigindo informações claras, objetivas e de qualidade, por forma a assumir a responsabilidade pela sua saúde e a serem elementos decisores relativamente ao seu processo terapêutico. O envolvimento e capacitação da pessoa doente levam à partilha de poder, à sua autodeterminação e ao assumir da responsabilidade pelas suas tomadas de decisão, tornando-o capaz de controlar a sua doença, à medida que possui um maior conhecimento sobre a mesma.

A participação e capacitação das pessoas doentes, família e cuidadores informais, face aos aspetos da gestão da doença crónica, são pontos potenciadores da promoção do

autocuidado, alteração de estilos de vida e comportamentos de risco, e do acesso adequado aos recursos, contribuindo para uma melhor qualidade de vida do doente e consequentemente ganhos em saúde (Direção Geral de Saúde, 2012).

Assim, a adoção desta estratégia permitiu a proximidade com a pessoa portadora de esclerose múltipla e seus cuidadores, bem como o envolvimento destes na concretização e desenvolvimento do projeto, sendo estes também elementos fundamentais para as tomadas de decisão. Esta estratégia permitiu o sucesso das atividades desenvolvidas durante a implementação do projeto, nomeadamente, na aplicação dos questionários, e na participação e envolvimento da população-alvo no encontro de pessoas com esclerose múltipla.

- Reunião com a professora responsável pelo curso de licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve.

A reunião com a professora do 2º ano do curso de Licenciatura em Enfermagem teve lugar na Escola Superior de Saúde de Faro da Universidade do Algarve, no dia 15 de novembro de 2012, pelas 16 horas. Nesta reunião falou-se sobre o objetivo da exposição de pósteres no dia nacional de esclerose múltipla, e sobre o presente projeto no geral, ficando então acordado quais os temas sobre os quais os estudantes iriam abordar, inserido na unidade curricular Especialidades Médico-Cirúrgicas. Assim, e por forma a cumprir os objetivos da unidade curricular, estipulou-se que os temas desenvolvidos pelos estudantes seriam sobre a patologia em si, abordando a etiologia, a sintomatologia, o diagnóstico e o tratamento. Por forma a formalizar o pedido de colaboração e parceria entre as duas instituições foi enviado um documento oficial dirigido à professora diretora do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve (Anexo 9).

Para além de se fazer cumprir o propósito da reunião, foi também um momento promotor de proximidade entre instituições, Hospital e Universidade, para realização de futuros projetos na área de Enfermagem.

- Exposição Pública de Pósteres no Dia Nacional de Esclerose Múltipla

No dia 4 de dezembro assinala-se o Dia Nacional da Esclerose Múltipla, pelo que foi organizada pela equipa de enfermagem do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE, em parceria com o curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve, uma exposição pública de pósteres os quais

abordaram vários temas relacionados com a patologia. Para realização da exposição foi pedida autorização ao Conselho de Administração do Hospital de Faro, EPE, o qual deu parecer favorável à sua concretização (Anexo 10).

A exposição pretendeu sensibilizar toda a comunidade para o apoio à pessoa com esclerose múltipla na sua vida quotidiana, numa perspetiva salutogénica e a desmistificação de algumas ideias pré concebidas relacionadas com a doença, evidenciadas pelos estudos realizados na área. Desta forma os pósteres desenvolvidos pelos enfermeiros tiveram por temas os seguintes, “Prevalência de Pessoas com Esclerose Múltipla no concelho de Faro”, “Sexualidade na Pessoa com Esclerose Múltipla”, “Tenho Esclerose Múltipla... os meus Direitos”, “Estratégias de *Coping* utilizadas pelas Pessoas com Esclerose Múltipla”, “Medidas não Farmacológicas utilizadas na Pessoa com Esclerose Múltipla”, “Testemunhos na Primeira Pessoa”, “Relação Terapêutica na Intervenção de Enfermagem: um testemunho de uma Pessoa com Esclerose Múltipla”. Os pósteres desenvolvidos pelos estudantes de Enfermagem contextualizavam a patologia de uma forma geral e tiveram por tema “Esclerose Múltipla? Pôr fim ao desconhecido...” (Anexo 5).

A exposição teve lugar no *hall* de entrada do hospital e para a realização do evento contou-se com a colaboração do Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE, o qual se disponibilizou para a impressão dos pósteres e divulgação do evento no *site* do hospital, o qual também teve espaço de divulgação na página de *internet* da Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve (Anexo 5).

Para além do sucesso que apresentou, esta atividade foi para a equipa de enfermagem uma experiência diferente e proporcionadora de outros eventos e desenvolvimento de trabalhos, tendo sido também um fator motivador de futuras intervenções na comunidade.

- Aproveitar eventos já em curso para divulgação do projeto e realização de atividades planeadas.

A divulgação de um projeto de intervenção em saúde é a chave para o sucesso da sua concretização permitindo assim o reconhecimento da sua importância. Apesar da divulgação realizada junto das equipas de saúde do serviço de internamento e consulta externa de neurologia do Hospital de Faro e da UCC de Faro, e junto da população-alvo, foi importante a sua divulgação pública no “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE” onde estavam presentes pessoas portadoras da

doença, os familiares, pessoas da comunidade e profissionais de saúde de várias instituições da comunidade, onde a importância e pertinência do projeto foi salientada por muitos intervenientes.

5.4. RECURSOS MATERIAIS E HUMANOS ENVOLVIDOS

Os recursos humanos e materiais são elementos indispensáveis para a concretização do projeto, pois é com base na sua existência e organização que decorre o sucesso da implementação da intervenção (Tavares, 1990). Durante a realização do projeto os recursos disponibilizados foram os pertinentes para a concretização do mesmo. Assim, os recursos humanos envolvidos foram, estudante do mestrado em enfermagem comunitária, Enfermeira Chefe do serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE; Enfermeira da Consulta de Neurologia do Hospital de Faro, EPE, Enfermeiro Coordenador da UCC de Faro, Equipa de enfermagem do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE, Equipa de enfermagem da UCC de Faro, Docentes e Estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve, Elementos da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – delegação de Faro, Elementos do Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE, População-alvo do projeto, Profissionais da equipa multidisciplinar do serviço de neurologia do Hospital de Faro, Bombeiros Voluntários de Faro e de Albufeira, Voluntários da Cruz Vermelha Portuguesa, delegados dos laboratórios de indústria farmacêutica. (Quadro 4).

Quadro 4 - Número de elementos de Recursos Humanos envolvidos no projeto

Entidade/Instituição	Número de Elementos
Serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE	30
Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE	3
Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro	16
População-alvo e seus familiares	30
Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve	30
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla	3
Bombeiros Voluntário de Faro e Albufeira	4
Laboratórios de Indústria Farmacêutica	2

Como recursos materiais foram utilizados, material informático e de reprografia e seus consumíveis (tinteiros, toner, papel ...), sala de formação do serviço de Neurologia do

Hospital de Faro, EPE, *hall* de entrada do Hospital de Faro, EPE, Serviço de internamento de neurologia do Hospital de Faro, EPE, Hospital de Dia do Hospital de Faro, EPE, Auditório do Hospital de Faro, EPE, computadores, telefones, documentos elaborados pelos profissionais, papel de impressão, impressora, tinteiros, envelopes, projetor multimédia, transporte para deslocação da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e Bombeiros Voluntários de Faro e Albufeira.

5.5. CONTACTOS DESENVOLVIDOS E ENTIDADES ENVOLVIDAS

O contacto com as várias entidades e serviços da comunidade para implementação de um projeto de saúde comunitária é fundamental e indispensável quando o objetivo é trabalhar com a comunidade. Assim, o desenvolvimento de parcerias faz-se tendo por base uma comunicação eficaz, objetiva e entendida por todas as partes. A parceria é segundo Carrilho (2008, p. 84), “uma forma de trabalho que possibilita a dinamização das redes da base local”.

Desta forma os contactos realizados ao longo da implementação do projeto foram os seguintes:

- A Enfermeira chefe do serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE;
- O Enfermeiro Coordenador Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro;
- A Enfermeira da Consulta de Neurologia do Hospital de Faro, EPE;
- A Professora responsável pela Unidade Curricular de Médico-Cirúrgica do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde de Faro da Universidade do Algarve;
- A equipa do Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE;
- O representante da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, delegação de Faro;
- Elementos da população-alvo do projeto;
- Os comandantes dos Bombeiros Voluntários de Faro e de Albufeira;
- Os representantes dos laboratórios de indústria farmacêutica;
- Elemento da Cruz Vermelha Portuguesa – delegação de Faro.

5.6. ANÁLISE DA ESTRATÉGIA ORÇAMENTAL

A gestão de custos inclui um conjunto de processos que permite a um projeto decorrer num determinado orçamento no sentido de este ser viável. A gestão dos custos focaliza-se essencialmente nos custos dos recursos necessários para realizar as atividades planeadas no projeto.

No decorrer de um projeto é necessário avaliar as despesas orçamentais para as quais se apresentam os cálculos dos custos previstos para o desenvolvimento do mesmo. Em Portugal, atualmente uma das grandes preocupações é a sustentabilidade do SNS, expressa na adoção de políticas restritivas devido aos défices orçamentais, pela necessidade de contenção, racionalização e definição de prioridades.

Considera-se assim para efeitos de orçamento do presente projeto, os custos inerentes a algumas atividades desenvolvidas que acarretaram despesas, que a seguir se descrevem, as restantes atividades foram realizadas com os recursos já existentes.

1. Aplicação dos questionários

Na aplicação de questionários os recursos humanos envolvidos foi uma enfermeira do serviço de internamento de Neurologia cujo preço unitário/hora é de 8 euros. Para o qual foram despendidas 6 horas e 25 minutos (15 minutos por cada questionário), perfazendo o custo total de 50 euros. Relativamente aos recursos materiais foram necessárias folhas de papel e a impressão dos questionários, sendo que, cada questionário era composto por 6 folhas e foram impressos 30 questionários, perfazendo um total de 180 folhas. Uma vez que foram necessárias 180 impressões, sendo o preço de cada impressão 5 cêntimos, o custo total foi de 9 euros. O total de custos perfaz **59 euros** (Quadro 5).

Quadro 5 - Custos inerentes à aplicação de questionários

Recursos	Unidades	Preço por unidade (euros)	Total
Humanos	6h25m	8	50,00
Materiais	180 impressões	0,05	9,00
Total	-	-	59,00

2. Ação de Formação em serviço com as equipas de enfermagem sobre os cuidados a pessoas com esclerose múltipla

Para realização desta atividade os recursos humanos envolvidos foi uma enfermeira da consulta de neurologia. Apesar da ação de formação ter decorrido em 2 horas e em tempo de serviço, existiu por parte do formador toda uma preparação prévia da sessão, para a qual foi utilizado tempo fora de serviço, prevendo-se um total de 6 horas (planificação – 1 hora; pesquisa bibliográfica – 3 horas e execução do *PowerPoint* – 2 horas). No que respeita aos recursos materiais envolvidos não houve custos inerentes porque todo o material já existia no serviço de neurologia. Assim, estima-se que o custo desta atividade foi de **64 euros** (Quadro 6).

Quadro 6 - Custos inerentes à ação de formação para enfermeiros

Recursos	Unidades	Preço por unidade (euros)	Total
Humanos	8h	8	64,00
Materiais	0	0	0
Total	-	-	64,00

3. Exposição pública de pósteres no Dia Nacional da Esclerose Múltipla

Na realização desta atividade os custos inerentes à impressão dos pósteres foram suportados pelo Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE, estimando-se um gasto de 8 euros (1 euro por póster). No que respeita à elaboração dos pósteres por parte dos enfermeiros, considerou-se o número de horas de trabalho despendido por estes profissionais estimando-se um custo de **680 euros** (14 enfermeiros envolvidos na realização de pósteres, despendendo cada um de 6 horas para a atividade) (Quadro 7).

Quadro 7 - Custos inerentes à exposição pública de pósteres no Dia Nacional da EM

Recursos	Unidades	Preço por unidade (euros)	Total
Humanos	84h	8	672,00
Materiais	8 impressões	1	8,00
Total	-	-	680,00

4. 1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE

Para realização desta atividade foram envolvidos vários parceiros, em que alguns deles garantiram as despesas do evento, no entanto estima-se que os custos envolvidos foram de **1035,00 euros** (Quadro 8).

Quadro 8 - Custos inerentes ao encontro de pessoas com EM

Recursos		Unidades	Preço por unidade (euros)	Total
Humanos		60h	10	600,00
Materiais	Envelopes com selo*	100	0,80	80,00
	Coffe break*	-	200	200,00
	Impressão de flyers **	110	0,50	55,00
	Pastas e canetas*	100	1	100,00
Total	-	-	-	1035,00

*Os custos destes materiais foram suportados por laboratórios que patrocinaram a realização do evento

**Este materiais foram garantidos pelo Gabinete de Comunicação do Hospital de Faro, EPE.

Os recursos humanos envolvidos foram todos profissionais da instituição que aceitaram o convite para participarem, sem acarretar qualquer tipo de despesa, no entanto é importante perceber os custos associados ao número de horas despendidas pelos profissionais.

Desta forma estima-se um total de custos para o desenvolvimento do projeto cerca de **1850,00 euros**.

5.7.CUMPRIMENTO DO CRONOGRAMA

O cronograma é um instrumento de planeamento, com uma sequência de atividades necessárias à concretização do projeto, a serem desenvolvidas num determinado período de tempo. O cronograma de atividades do presente projeto encontra-se em apêndice (Apêndice 12).

As intervenções inicialmente planeadas foram realizadas, à exceção da formalização do protocolo de articulação de cuidados entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro.

6. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE O PROCESSO DE AVALIAÇÃO E CONTROLO

Uma vez concluídas as etapas anteriores do processo de planeamento, bem como a sua execução, torna-se imprescindível proceder à avaliação. Para Imperatori e Giraldes (1993), a avaliação do processo de planeamento, bem como das ações realizadas com vista à resolução dos problemas e minimização das necessidades, tem como principais funções permitir um aprofundamento do diagnóstico, monitorizar as atividades definidas e proceder a um acompanhamento formativo do processo de planeamento, o que permitirá o ajustamento do processo à medida que ele se for desenvolvendo. A avaliação permite detetar sistematicamente os pontos fortes, os problemas e as oportunidades para melhorar.

Posto isto, é analisado neste capítulo a avaliação dos objetivos, a avaliação da implementação do programa e a descrição dos momentos de avaliação intermédia e medidas corretivas introduzidas.

6.1.AVALIAÇÃO DOS OBJETIVOS

Relativamente à avaliação Tavares (1990) afirma que esta se define como a confrontação entre os objetivos e as estratégias selecionadas, ao nível da adequação.

Tendo em conta os objetivos anteriormente definidos para o projeto de intervenção, a avaliação do mesmo recai exatamente no cumprimento desses objetivos, sendo importante nesta fase comparar as metas delineadas e as atingidas, por forma a refletir e analisar sobre as estratégias utilizadas e por consequente introduzir as medidas corretivas necessárias. Os indicadores são os elementos mais utilizados na avaliação, os quais se traduzem no resultado prático da implementação do projeto. Segundo Imperatori e Giraldes (1993, p. 132) os indicadores são “os dados referentes às variáveis em estudo que estão disponíveis através da captação directa do observador”.

De seguida procede-se à avaliação de cada objetivo delineado:

- Estabelecer um protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para a continuidade de cuidados do grupo de pessoas com esclerose múltipla, no concelho de Faro.

Quadro 9 - Avaliação do objetivo: “Estabelecer um protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para a continuidade de cuidados do grupo de pessoas com esclerose múltipla, no concelho de Faro”

Objetivo	Intervenção	Indicadores	Meta	Avaliação
Estabelecer um protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para a continuidade de cuidados do grupo de pessoas com esclerose múltipla do concelho de Faro	Realização de reuniões e entrevistas aos informadores chave	Nº de reuniões e entrevistas realizadas / Nº de reuniões e entrevistas previstas x 100	100%	100%
	Realização de sessões de formação em serviço com as duas equipas de enfermagem	Nº de sessões de formação realizadas / Nº de sessões de formação previstas x 100	100%	100%
		Nº de enfermeiros presentes / Nº total de enfermeiros x 100	50%	68%
	Redigir o protocolo e documento de referenciação entre os dois níveis de cuidados	Formalização do protocolo de articulação entre as duas instituições	Formalização do protocolo de articulação entre as duas instituições	Aguarda formalização e aprovação

Analisando o quadro 9 verifica-se que o objetivo “Estabelecer um protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro, para a continuidade de cuidados do grupo de pessoas com esclerose múltipla, no concelho de Faro”, foi parcialmente atingido, pois já foram redigidos o documento de referenciação e o protocolo e discutidos pelas equipas e respetivos chefes, apenas falta a sua formalização e aprovação por parte do Conselho de Administração do Hospital e do ACES Central, cuja reunião estará prevista realizar-se no mês de abril de 2013.

- Referenciar pessoas com esclerose múltipla, residentes no concelho de Faro, dos cuidados diferenciados para os cuidados de saúde primários

Quadro 10 - Avaliação do objetivo: “Referenciar pessoas com esclerose múltipla, residentes no concelho de Faro, dos cuidados diferenciados para os cuidados de saúde primários”

Objetivo	Intervenção	Indicadores	Meta	Avaliação
Referenciar pessoas com esclerose múltipla, residentes no concelho de Faro, dos cuidados diferenciados para os cuidados de saúde primários	Aplicação e análise dos dados através do questionário	Nº de utentes com EM que participaram no questionário / Nº total de utentes com EM inscritos na consulta de neurologia do Hospital de Faro, residentes no concelho de Faro x 100	50%	77%
	Referenciação de utentes com EM do serviço de neurologia para a UCC de Faro	Nº de utentes com EM do concelho de Faro, internados no serviço de neurologia no mês de fevereiro 2013, referenciados para a UCC de Faro / Nº total de utentes com EM do concelho de Faro, que aderiram ao projeto e que estiveram internados no serviço de neurologia no mês de fevereiro 2013	50%	40%

Atendendo ao quadro 10 constata-se que o objetivo foi atingido, onde uma das metas foi superada, pois conseguiu-se um maior número de inquiridos e por isso uma caracterização do grupo mais fidedigna e completa, conseguindo-se até ao momento a referenciação de dois utentes do serviço de neurologia para os cuidados de saúde primários a serem seguidos pela equipa da UCC de Faro, estes utentes foram integrados no projeto “Sinergias no Cuidar” liderado por uma enfermeira especialista em saúde mental que faz o acompanhamento destas pessoas no domicílio.

A meta de referenciação apenas foi conseguida em 40%, pois esta intervenção começou a ser desenvolvida apenas em fevereiro de 2013. Após realizado o levantamento de pessoas com EM do concelho de Faro e que aderiram ao projeto, as quais foram internadas no mês de fevereiro de 2013, um total de 5, apenas duas foram referenciadas,

as restantes já tinham outras redes de suporte ou após avaliação não se verificou a necessidade de acompanhamento no domicílio.

- Sensibilizar a população, profissionais de saúde e estudantes para a problemática através de uma exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE.

Quadro 11 - Avaliação do objetivo: “Sensibilizar a população, profissionais de saúde e estudantes para a problemática através de uma exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE”

Objetivo	Intervenção	Indicadores	Meta	Avaliação
Sensibilizar a população, profissionais de saúde e estudantes para a problemática através de uma exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE	Elaboração dos pósteres por parte da equipa de enfermagem do serviço de neurologia do Hospital de Faro, EPE	Realização efetiva da exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE	Realização efetiva da exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE	Realização efetiva da exposição pública de pósteres no dia 4/dezembro/2012, um total de 8 pósteres

Segundo análise do quadro 11, o objetivo “Sensibilizar a população, profissionais de saúde e estudantes para a problemática através de uma exposição pública de pósteres no Hospital de Faro, EPE” foi atingido uma vez que foram realizadas oito pósteres para a concretização do evento, existindo grande envolvimento por parte da equipa de enfermagem do serviço de neurologia e dos estudantes de enfermagem (Anexo 5).

- Promover a realização do “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE”.

Quadro 12 - Avaliação do objetivo: “Promover a realização do “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE”

Objetivo	Intervenção	Indicadores	Meta	Avaliação
Promover a realização do “1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do Hospital de Faro, EPE	Realização do encontro de pessoas com EM do Hospital de Faro, EPE	Realização do encontro de pessoas com EM do Hospital de Faro, EPE	Realização do encontro de pessoas com EM do Hospital de Faro, EPE	Realização efetiva do encontro no dia 2/março/2013

Atendendo ao quadro 12 observamos que este objetivo foi atingido, e as expectativas foram superadas pela elevada adesão que existiu por parte das pessoas com esclerose

múltipla e seus familiares e/ou cuidadores, este deveu-se não só à divulgação do evento, mas também à importância atribuída por parte dos participantes (Anexos 8). Após análise do inquérito de satisfação aplicado aos participantes verificou-se que houve elevada satisfação por parte dos mesmos, evidenciando-se maior nível de satisfação relativamente aos conteúdos e temas abordados durante o evento, à disponibilidade dos profissionais para esclarecer dúvidas e à proximidade estabelecida entre o grupo de pessoas com esclerose múltipla e seus familiares e profissionais de saúde. Ainda de salientar que os participantes classificaram o encontro como um evento muito bom e sugeriram a realização de outros eventos que proporcionassem momentos de partilha de experiências e esclarecimento de dúvidas abordando outros temas, como a nutrição, o exercício físico, a sexualidade entre outros.

6.2. AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA

Para o sucesso da implementação do projeto de intervenção em saúde foi necessário percorrer uma série de etapas do planeamento em saúde, o qual se constituiu como um instrumento que engloba não só as políticas de saúde, mas também os objetivos em saúde. Avaliando de uma forma geral a implementação do projeto, este iniciou-se com o diagnóstico de situação, onde foi aplicado um questionário ao grupo alvo para caracterização sócio demográfica, avaliação das atividades básicas e instrumentais de vida diária e avaliação das experiências de sofrimento na doença. Segundo análise dos dados verificou-se alguma dependência nas atividades instrumentais de vida diária e a existência de experiências significativas de sofrimento sócio relacional e psicológico. Ainda nesta etapa foram realizadas entrevistas aos informadores chave que corroboraram os resultados encontrados, enfatizando a pertinência e importância de uma articulação efetiva entre os diferentes níveis de cuidados como garantia da continuidade de cuidados às pessoas. Na etapa de definição de prioridades procedeu-se à hierarquização de problemas de saúde diagnosticados e determinou-se como necessidade principal a articulação dos cuidados para a continuidade dos mesmos. Para que o processo tenha sucesso, a fixação de objetivos, deve atender aos indicadores de saúde, aos problemas definidos como prioritários e ainda à tradução dos objetivos em operacionais, ou seja, em metas a atingir, podendo-se afirmar que os objetivos correspondem aos resultados pretendidos a atingir com a população-alvo. Após a

definição de estratégias surge a preparação operacional cuja finalidade é preparar a execução do projeto, e desenvolver as atividades necessárias para atingir um ou mais objetivos, sendo para tal indispensável a calendarização das atividades através da descrição do cronograma.

Apesar de alguns constrangimentos que foram surgindo no desenrolar do projeto estes foram ultrapassados e constituíram-se como potenciadores de crescimento e desenvolvimento profissional. Assim, e considerando todo o percurso percorrido durante a implementação do projeto, destacam-se como aspetos positivos no seu desenvolvimento os seguintes:

- Conhecimento efetivo sobre as reais necessidades das pessoas com esclerose múltipla;
- Envolvimento dos profissionais de saúde (equipa multidisciplinar);
- Envolvimento dos utentes e familiares;
- Articulação entre várias entidades;
- A importância do trabalho em equipa e em parceria;
- O desenvolvimento de outros projetos de intervenção, liderados por enfermeiros, que foram surgindo ao longo da implementação deste;
- Reconhecimento da importância de trabalhar não só para, mas com as pessoas alvo de intervenção.

Para além dos aspetos mencionados destaca-se ainda que o presente projeto tem como pretensão o cumprimento daquilo que é preconizado pelo Ministério da Saúde e pelo Plano Nacional de Saúde no que respeita à articulação dos diferentes níveis de cuidados, à continuidade dos cuidados de saúde e à capacitação das pessoas, grupos e comunidade relativamente à esfera da saúde. Avaliando refletidamente todo o processo considera-se que o projeto foi bem sucedido e serve de exemplo como uma resposta às políticas de saúde e às necessidades da população.

6.3.DESCRICÃO DOS MOMENTOS DE AVALIAÇÃO INTERMÉDIA E MEDIDAS CORRETIVAS INTRODUZIDAS

A avaliação não deve estar presente apenas no final do projeto, mas deve ser um *continuum* ao longo de todo o processo, permitindo assim determinar o resultado direto das atividades do projeto ou intervenção, pois a sua finalidade é corrigir ou melhorar.

A avaliação intercalar é determinante para aferir o que está a decorrer adequadamente num projeto e o que poderá constituir-se como mais difícil de realizar. As eventuais falhas identificadas com a avaliação implica mudanças estruturais, e como tal, é importante rever e alterar a direção estratégica do respetivo plano operacional se assim se justificar (Imperatori & Galdes, 1993).

Ao longo da implementação do projeto observou-se que a ausência de proximidade entre as equipas de enfermagem, do serviço de neurologia e da UCC de Faro, estava a ser um obstáculo à articulação de cuidados que se pretendia, desta forma foi fundamental desenvolver uma das estratégias, a ação de formação em serviço para apresentação da UCC de Faro e discussão do protocolo. Esta permitiu a comunicação entre os enfermeiros das duas equipas, a discussão de ideias e o consenso para a redação do protocolo de articulação, bem como do instrumento de referênciação.

7. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE COMPETÊNCIAS MOBILIZADAS E ADQUIRIDAS

As competências profissionais caracterizam-se por se desenvolverem nos contextos de prática clínica, incluindo a aptidão, o poder e a capacidade que uma pessoa tem para resolver determinado problema num determinado ambiente (Morais, 2004).

Numa realidade social e económica em grande mudança impõem-se ao enfermeiro a necessidade constante de adquirir e desenvolver novas competências, apelando ao enfermeiro que tenha uma atitude dinâmica, reflexiva e crítica sobre os diversos cenários que se apresentam no seu contexto de trabalho.

O desenvolvimento de competências visa atingir a perícia ou aperfeiçoar a perícia numa determinada forma de agir, onde são mobilizados os saberes teóricos e científicos, os saberes práticos e os saberes relacionais para responder a um determinado problema ou situação. Assim, as competências profissionais são resultado da experiência nos vários contextos de trabalho, da formação e da interação com o ambiente. Para Mac Ber referenciado por Moraes (2004, p. 23) existem competências pessoais essenciais, “o espírito de iniciativa, a perseverança, a criatividade, o sentido de organização, o espírito crítico, o autocontrolo, a atitude de liderança, a persuasão, a autoconfiança, ... e, a preocupação e solicitude em relação aos outros”. Foi com base na mobilização destas competências que assentou todo o trabalho realizado.

Martins (2011, p. 43) refere que o enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública, “fruto do seu conhecimento e experiência clínica, assume um entendimento profundo sobre as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, bem como uma elevada capacidade para responder de forma adequada às necessidades dos diferentes clientes (pessoas, grupos ou comunidade), proporcionando efectivos ganhos em saúde”. Por seu lado, a Ordem dos Enfermeiros define que o exercício profissional do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública, no que respeita à otimização das suas competências, no planeamento em saúde, tem o dever de realizar “o diagnóstico do estado de saúde de

grupos e comunidades, o desenvolvimento de programas e projetos de intervenção e a elaboração de indicadores que possibilitem avaliar de forma sistemática os níveis de qualidade das suas intervenções e os ganhos em saúde daí decorrentes” (OE, 2011c).

Partindo dos pressupostos anteriores, e no sentido de responder aos desafios apresentados e às novas situações que foram surgindo ao longo da implementação do projeto, foram mobilizadas uma série de competências que a seguir se descrevem e analisam.

- Responsabilidade ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão de cuidados; Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O enfermeiro especialista em enfermagem comunitária é o profissional melhor colocado no planeamento e execução de projetos e programas que visem a promoção de saúde e a capacitação dos grupos e comunidade, proporcionando, deste modo, efetivos ganhos em saúde, já que esta é uma das competências na sua área de especialização que pressupõe a coordenação, dinamização e participação em programas de intervenção. Foram desenvolvidas competências de liderança de projeto, pois foi necessário assumir durante a realização do projeto um papel pró-ativo, aglutinador, organizador e mobilizador. Liderar projetos pressupõe liderar equipas e pessoas, constituindo-se esta uma competência do enfermeiro especialista, foi para tal importante adotar comportamentos e atitudes de assertividade e estabelecer redes de comunicação efetivas, por forma a criar ambientes favorecedores ao desenvolvimento do projeto.

Este projeto expressa a promoção do acesso e equidade a cuidados de saúde articulados sendo um contributo para a gestão de cuidados e para a melhoria contínua da qualidade. O enfermeiro especialista deve desempenhar um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte de iniciativas estratégicas institucionais, na área da governação clínica, representando este projeto um esforço e exemplo disso.

- Estabelece, com base na metodologia do planeamento em saúde, a avaliação do estado de saúde de uma comunidade

No planeamento, implementação e avaliação do presente projeto de intervenção em saúde esta competência foi mobilizada e desenvolvida, pois procedeu-se à elaboração do diagnóstico de saúde de um grupo específico, onde foram identificados problemas de saúde e conseqüentemente estabelecidas as prioridades, foram seguidamente formulados objetivos e delineadas as melhores estratégias face à priorização das necessidades de saúde estabelecidas, tendo sido desenvolvidas uma série de intervenções mobilizando e

otimizando os recursos disponíveis, e estabelecendo parcerias com recursos da comunidade para a intervenção dirigida a um grupo considerado vulnerável.

- Contribui para o processo de capacitação de grupos e comunidades

Durante a realização deste projeto foram desenvolvidas intervenções educativas que tiveram o propósito de prevenir, proteger e promover a saúde de um grupo vulnerável, desenvolvendo estratégias educativas com vista à capacitação e *empowerment* comunitário na consecução de projetos de saúde e ao exercício da cidadania. Para tal, foi necessário integrar nos processos de mobilização e participação comunitária conhecimentos de diferentes disciplinas, nomeadamente, enfermagem, educação, comunicação e ciências humanas e sociais, procedendo desta forma à gestão da informação em saúde aos grupos e comunidades, pois a intervenção do enfermeiro envolve, entre outras práticas, a educação, a orientação e o aconselhamento de grupos e comunidade tendo por fim a máxima autonomia das pessoas, através da criação de oportunidades, reforçando convicções e competências, num processo de crescimento e desenvolvimento dos grupos e comunidade.

- Integra a coordenação dos Programas de Saúde no âmbito comunitário e na consecução dos objetivos do Plano Nacional de Saúde

A articulação de cuidados e continuidade dos mesmos é preconizado e debatido no Plano Nacional de Saúde 2012 – 2016 e como tal, este projeto de articulação pretende assegurar o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados, sendo crucial a participação do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária na coordenação, promoção, implementação e monitorização do mesmo, o qual introduz elementos relevantes de aperfeiçoamento e colabora na realização do protocolo de articulação entre diferentes instituições da comunidade, neste caso entre cuidados de saúde diferenciados e cuidados de saúde primários.

- Realiza e coopera na vigilância epidemiológica de âmbito geodemográfico

Para realização do projeto foi necessário proceder à vigilância epidemiológica dos fenómenos de saúde-doença que ocorriam numa determinada área geodemográfica, para tal foi realizado um levantamento de dados epidemiológicos referentes à patologia em causa, inicialmente na região do Algarve de forma geral, e por concelhos de forma mais específica.

Este projeto desafia também ao investimento em sistemas locais para identificação dos grupos vulneráveis, neste caso pessoas portadoras de esclerose múltipla, de forma a monitorizar e a melhorar os cuidados prestados a este grupo.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da prevalência de doenças crónicas e incapacitantes em Portugal exige por parte do setor da saúde estratégias que visem a adaptação das pessoas à situação de doença responsabilizando-as pelas suas decisões e situação de saúde.

A esclerose múltipla caracteriza-se como uma doença crónica, degenerativa e incapacitante e dependendo do tipo ou estadio em que se encontra, assim são as repercussões que têm na vida da pessoa. Hoje em dia o grupo de pessoas com esclerose múltipla tem sido alvo de muitos estudos, principalmente no que respeita à qualidade de vida e às repercussões físicas, psicológicas, emocionais, cognitivas, sociais, relacionais e familiares, e por conseguinte, os resultados encontrados estão na maioria em concordância e apelam para a necessidade de intervenção a vários níveis na saúde destes indivíduos.

Este projeto de intervenção não foi exceção e na etapa do diagnóstico de situação os resultados obtidos após análise dos dados recolhidos da população-alvo, corroboraram os resultados encontrados nos demais estudos pesquisados, e como tal, definiu-se como prioridade neste projeto a articulação dos diferentes níveis de cuidados de saúde como garantia da continuidade de cuidados e qualidade dos mesmos.

Enfatiza-se hoje a necessidade do reconhecimento de complementaridades e do reforço dos mecanismos de articulação, não só entre os diferentes níveis de cuidados de saúde, mas também dentro das próprias organizações e com o cidadão, o utente e as famílias, a sociedade civil e o setor social cuja atividade pode ter impacto na saúde das populações (Dias & Queirós, 2010).

Os cuidados de saúde aos indivíduos, grupos e comunidade requerem-se cada vez mais continuados e integrados, implicando serviços quer diferenciados, a nível hospitalar, quer comunitário, ao nível dos cuidados de saúde primários, prestados num sistema conjunto, através de um trabalho articulado e integrado entre ambos.

Foi tendo por base os pressupostos que se desenvolveu o presente projeto, o qual teve por objetivo a promoção da articulação entre os diferentes níveis de cuidados de saúde,

diferenciados e primários, pressupondo a complementaridade e responsabilidade de ambos na continuidade de cuidados ao grupo de pessoas com esclerose múltipla.

O *follow-up* de um projeto pressupõe a sua sustentabilidade e melhoria contínua do processo, como tal, sendo este um projeto piloto, está previsto o *follow-up* no final do ano de 2013, onde estarão envolvidas as duas equipas que lhe deram suporte, por forma a avaliar os seus pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças e por conseguinte encontrar estratégias de melhoria e dar-lhe continuidade, não só com o grupo de pessoas com esclerose múltipla, mas estendê-lo a outras pessoas com outras patologias, por forma a serem integradas no projeto no sentido de lhes ser garantida a continuidade de cuidados no domicílio. De referir ainda que este projeto não pretende abranger apenas o concelho de Faro, mas é nossa pretensão estende-lo aos restantes concelhos do sotavento algarvio, estabelecendo para tal a devida articulação com as restantes Unidades de Cuidados na Comunidade da área de influência do Hospital de Faro, EPE.

Foi sentido por parte dos intervenientes do processo, nomeadamente, profissionais da equipa de saúde, população-alvo, familiares e de certa forma a comunidade hospitalar e dos cuidados de saúde primários, que este projeto constituiu-se como um impulsionador de melhoria de cuidados, e como o primeiro passo para a concretização de outros projetos de intervenção. Destaca-se um projeto que já deu início no Hospital de Faro, EPE, também ele em parceria e articulação com a UCC de Faro, o qual teve este projeto como ponto de partida, e que pretende criar um serviço no hospital constituído por uma equipa de enfermeiros especialistas, nos vários domínios de especialidade (comunitária, reabilitação, saúde mental e médico-cirúrgica) por forma a capacitar as pessoas doentes e suas famílias para a continuidade de cuidados em casa quando necessário, promovendo o seu maior nível de independência. É para tal estabelecida a articulação desta equipa de enfermeiros com a equipa da UCC de Faro a qual irá acompanhar estes utentes e sua família no domicílio até que estes necessitem.

O contributo dos especialistas em enfermagem comunitária e de saúde pública inclui a visão da comunidade ou da população como um todo, a colocação de questões globais sobre o estado de saúde e fatores relacionados, e consequentemente o trabalho com os grupos e comunidade para melhorar o estado de saúde da população (Stanhope & Lancaster, 2011).

Assim, a responsabilidade do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública prende-se com uma prática contínua e globalizante, dirigida a todas as

peças ao longo do ciclo de vida, em contexto comunitário, partindo das necessidades identificadas e adequando intervenções que respondam às necessidades de saúde das pessoas (OE, 2011c; Stanhope & Lancaster, 2011). De forma mais específica o enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública tem o dever de intervir para assegurar o acesso a cuidados de saúde mais eficazes, integrados, continuados, diferenciados, adequados e holísticos (OE, 2011a).

A elaboração e implementação do projeto e respetivo relatório permitiu mobilizar e desenvolver competências como enfermeira especialista em enfermagem comunitária, onde ambos permitiram integrar conhecimentos para decisões fundamentadas ao nível do planeamento em saúde, fomentando sempre que os cuidados de enfermagem especializados só farão sentido quando respondem efetivamente às necessidades apresentadas pelas pessoas, em particular, e pelos grupos e comunidade, em geral, tendo-os sempre como parceiros no decorrer de todo o processo numa perspetiva de responsabilização de um pela saúde de todos e de todos pela saúde de um. Destaca-se a importância da adoção de uma atitude participativa, reflexiva, fundamentada e de uma abordagem sistémica e de liderança tendo como objetivo principal a excelência dos cuidados de enfermagem especializados em saúde comunitária.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Regional de Saúde do Algarve, IP (2011). *Algarve – Perfil de Saúde da Região*. (1ª ed.). Faro.
- Azevedo, P., & Sousa, P. (2012). Partilha de informação de enfermagem: dimensões do papel de prestador de cuidados. *Revista de Enfermagem Referência*, (7), 113–122.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Carrilho, T. (2008). Conceito de Parceria. *Análise Social*, 43(1), 81-107. Recuperado a 15 de fevereiro, 2013, de <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218640394P7hUA1qo9Ns32NK9.pdf>.
- Carvalho, S. (2004). Os múltiplos sentidos da categoria empowerment no projeto de promoção à saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(4), 1088–1095. Recuperado em 21 de janeiro, 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n4/24.pdf>.
- Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. (1978). *Declaração de Alma-Ata: Saúde para todos no ano 2000*. Casaquistão. URSS. Recuperado em 25 de fevereiro, 2013, em http://www.saudepublica.web.pt/05-promocaoaude/Dec_Alma-Ata.htm.
- Cruz, S., Almeida, A., Ferreira, S., & Mendes, A. C. (2004). Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla: estudo da influência da vulnerabilidade e da resiliência ao stress na sua avaliação. *Psiquiatria Clínica*, 107–114. Recuperado em 17 de janeiro, 2013, de <https://www.esenfc.pt/esenfc/pa/include/download.php?id>.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República n.º 109 – I Série - A*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 161/96 de 4 de setembro. *Diário da República n.º 205 – I Série - A*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro. *Diário da República n.º 38 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 413/71 de 27 de setembro. *Diário da República n.º 228 – I Série*. Ministério da Saúde e Assistência. Lisboa.

- Despacho n.º 10143/2009 de 16 de abril. *Diário da República n.º 74 – II Série*.
Ministério da Saúde. Lisboa.
- Dias, A. & Queirós, A. (2010). Integração e continuidade de cuidados. *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.
- Direção Geral de Saúde. (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016: Eixo estratégico – Qualidade em Saúde*. Lisboa.
- Entidade Reguladora da Saúde (2007). *Avaliação do acesso dos doentes com esclerose múltipla a consultas externas nos hospitais do SNS*. Porto: Entidade Reguladora da Saúde.
- Fernandes, R. (2009). *Vivências de Pessoas com Esclerose Múltipla*. Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra, Portugal.
- Ferreira, O. M. S. (2007). *Estratégias de parceria entre o Centro de Referência em Oncologia Pediátrica do Norte (IPO Porto) e os Cuidados de Saúde Primários (ARS Norte / Centros de Saúde) na continuidade dos cuidados à criança com doença oncológica e sua família*. Dissertação de mestrado, Universidade do Porto, Portugal
- Ferro, J., & Pimentel, J. (2006). *Neurologia – Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Fortin, M. (2000). *O processo de investigação* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gameiro, M. G. H. (2000). IESSD: Um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença. *Revista Referência*, (4), 57-66.
- Gil, A. C. (1989). *Métodos Técnicas de Pesquisa Social* (2ª ed.). São Paulo: Editora Atlas.
- Guerra, I. C. (2002). *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Ação – O Planeamento em Ciências Sociais*. Cascais: Principia.
- Hospital de Faro, EPE. (2012). *Plano de Atividades e Orçamento para 2013*. Departamento de Medicina. Faro.
- Imperatori, E., & Giraldes, M. R. (1993). *Metodologia do Planeamento da Saúde*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Publica.
- Instituto Nacional de Estatística (2005). *Inquéritos a Hospitais: Documento Metodológico*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP – Departamento de Estatísticas Sociais.

- Instituto Nacional de Estatística (2011a). *Censos 2011 – Destaque: informação à comunicação social*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP.
- Instituto Nacional de Estatística (2011b). *Censos 2011 – Resultados Provisórios*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP.
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Fredrikson, S., & Jönsson, B. (2006). Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal Neurology, Neurosurgery, Psychiatry* (77), 918-926.
- Lei n.º 48/90 de 24 de agosto. *Diário da República n.º 195 – I Série*. Assembleia da República. Lisboa.
- Loureiro, I., & Miranda, N. (2010). *Promover a saúde: dos fundamentos à acção*. Coimbra: Edições Almedina.
- MaClurg, K. (2005). A primary care-based needs assessment of people with Multiple Sclerosis. *British Journal of General Practice* (55), 378-383.
- Martins, C. (2011, setembro). III Conferência de Regulação do Colégio de Especialidades. *Revista Ordem dos Enfermeiros*, (38), 43-46.
- Ministério da Saúde (2010a). *Recomendações Técnicas para Hospital de Dia*. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde, IP.
- Ministério da Saúde (2010b). *Reforma dos Cuidados de Saúde Primários. Plano estratégico 2010 – 2011*. Lisboa: Missão para os Cuidados de Saúde Primários.
- Morais, C. M. F. (2004). Perspetivas das competências. *Nursing*, (188), 23-24.
- Nicolau, I. (2001). *O conceito de estratégia*. Lisboa: ISCTE. Recuperado a 19 de Janeiro de 2013, de <http://www.antonio-fonseca.com/Unidades%20Curriculares/3>.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2010). *Relatório de primavera: Desafios em Tempos de Crise*. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). *Proposta da Ordem dos Enfermeiros: Modelo organizacional da unidade de cuidados na comunidade*. Recuperado em 17 de janeiro, 2013, em http://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/Documents/2008/2008_05_12_Proposta%20UCC.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem comunitária e de saúde pública*. Lisboa. Recuperado em 27 de fevereiro, 2013, de <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/PQCEEComunitSaudePublica.pdf>.

- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Parecer sobre atividades de vida diária*. Parecer n.º 12/2011. Lisboa. Recuperado em 27 de fevereiro, 2013, em http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/Parecer12_MCEER_18_11_2011_ActividadesVidaDiaria_AVD.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2011c). *Os Enfermeiros e ... O Planeamento em Saúde: O planeamento em saúde no âmbito do desenvolvimento comunitário*. Lisboa. Recuperado em 18 de fevereiro, 2013, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoeres/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeiroseOplaneamentoeinsaude.aspx>.
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa. Recuperado em 27 de fevereiro, 2013, de http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf.
- Organização Mundial de Saúde (2008). *Cuidados de Saúde Primários: Agora mais que nunca*. Relatório Mundial de Saúde 2008. Lisboa, Alto Comissariado da Saúde.
- Pinheiro, J. (2011). *EMCode: Esclerose Múltipla – Conhecer e desmistificar*. Estudo epidemiológico da esclerose múltipla em Portugal. Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla. Vila Nova de Gaia.
- Regulamento n.º 122/2011 de 18 de fevereiro. *Diário da República n.º 35 – II Série*. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa.
- Regulamento n.º 128/2011 de 18 de fevereiro. *Diário da República n.º 35 – II Série*. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa.
- Sá, M. J. P. M. (2012). *Esclerose Múltipla*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.
- Seixas, D., Galhardo, V., Sá, M. S., Guimarães, J., & Lima, D. (2009). Dor na Esclerose Múltipla: Caracterização de uma população portuguesa de 85 doentes. *Ata Médica Portuguesa*. 22(3), 233-240.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2010). *Empregabilidade e esclerose múltipla*. Lisboa: Spirituc – Investigação Aplicada.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2011). *Enfermagem de saúde pública: cuidados de saúde na comunidade centrados na população*. (7ª ed.). Loures: Lusociência.
- Tavares, A. (1990). *Métodos e Técnicas de Planeamento em Saúde*. Lisboa: Ministério da Saúde.

- Tavares, H. M. C. V. (2008). *Articulação de cuidados de enfermagem entre hospital e centro de saúde no âmbito dos cuidados continuados*. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Teixeira, P. (2009, dezembro). Trabalho em equipa. *Missão cuidados de saúde primários*. 26-28. Recuperado em 22 de janeiro de 2013, em http://www.mcsp.min-saude.pt/Imgs/content/page_103/revista_mcsp_dezembro2009_v2.pdf.
- Trindade, J. (2011). *Visão atual sobre a pessoa portadora de esclerose múltipla*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade do Algarve, Portugal.

APÊNDICES

**Apêndice 1 – Instrumento de Recolha de Dados (Questionário e respetivo
Consentimento Informado)**

Apêndice 2 - Resultados do tratamento de dados das Atividades Básicas de Vida
Diária: Índice de Barthel (*output*)

**Apêndice 3 – Resultados do tratamento de dados das Atividades Instrumentais de
Vida Diária: Índice de Lawton (*output*)**

Apêndice 4 – Resultados do tratamento de dados das Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (*output*)

**Apêndice 5 - Guião de Entrevista com a Enfermeira Chefe do serviço de
Neurologia do Hospital de Faro, EPE (E1)**

**Apêndice 6 - Guião de Entrevista com a Enfermeira da consulta de Neurologia do
Hospital de Faro, EPE (E2)**

**Apêndice 7- Guião de Entrevista com o Enfermeiro Coordenador da Unidade de
Cuidados na Comunidade de Faro (E3)**

Apêndice 8 - Grelha de Análise das Entrevistas

**Apêndice 9 - Instrumento de Referenciação entre o serviço de Neurologia do
Hospital de Faro, EPE e Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro**

Apêndice 10 - Protocolo de articulação entre o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE e a Unidade de Cuidados na Comunidade de Faro

Apêndice 11 - Grelha de Definição de Prioridades

Apêndice 12 - Cronograma de Atividades

ANEXOS

Anexo 1- Índice de Barthel: Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD)

Anexo 2 - Índice de Lawton: Atividades instrumentais de Vida Diária (AIVD)

Anexo 3 - Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença (IESSD)

**Anexo 4 -Autorização do Conselho de Administração do Hospital de Faro, EPE
para realização do Projeto**

**Anexo 5 - Divulgação da Exposição. de pósteres no Dia Nacional de Esclerose
Múltipla, 4 de dezembro de 2012, no Hospital de Faro, EPE**

**Anexo 6 - Divulgação do 1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do
Hospital de Faro, EPE**

Anexo 7 - Documentos de suporte à Ação de Formação “Intervenção de Enfermagem à Pessoa com Esclerose Múltipla”.

**Anexo 8 – Notícia e Fotos do 1º Encontro de Pessoas com Esclerose Múltipla do
Hospital de Faro, EPE**

Anexo 9 - Documento oficial de pedido de colaboração à Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve para participar no Dia Nacional de Esclerose Múltipla com o serviço de Neurologia do Hospital de Faro, EPE

**Anexo 10 - Pedido de Autorização ao Conselho de Administração para realização
da exposição pública de pósteres no Dia Nacional de Esclerose Múltipla no
Hospital de Faro, EPE**