



PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

paliativos@acss.min-saude.pt

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos:

Rui Silva (Presidente)

Mafalda Paiva

Fernanda Vital

Maria Jesus Moura

Joana Lourenço

Com o contributo dos Coordenadores Regionais:

José Miguel Lopes (ARS Norte)

Grupo Técnico de Apoio ao coordenador cessante da ARS Centro

Ana Cristina Fryxell (ARS Lisboa e Vale do Tejo)

Margarida Damas de Carvalho (ARS Alentejo)

Fátima Teixeira (ARS Algarve)

Consultores:

Médicos Pediatras do Grupo Técnico de Apoio aos Coordenadores Regionais

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Núcleo Estudos de Medicina Paliativa da Sociedade Portuguesa da Medicina Interna (SPMI)

Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (APMGF)

Comissão Instaladora para a Ordem dos Assistentes Sociais; Associação de Profissionais de Serviço Social

Ordem dos Médicos

Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Psicólogos

Siglas Utilizadas

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde
ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde
AMIM - Atestado Médico de Incapacidade Multiusos
ARS – Administração Regional de Saúde
CA – Conselho de Administração
CCI – Cuidados Continuados Integrados
CE – Conselho Executivo
CE/HD - Consulta Externa com Hospital de Dia
CHU – Centro Hospitalar Universitário
CI - Cuidadores Informais
CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
COVID-19 - Coronavírus SARS-COV-2
CP – Cuidados Paliativos
CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos
CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares
CSP – Cuidados de Saúde Primários
CRCP - Coordenadores regionais de cuidados paliativos
DAVS - Diretivas antecipadas de vontade
DCC – Doença Crónica Complexa
DGS – Direção Geral de Saúde
EAPC – *European Association for Palliative Care*
EC CI - Equipa Cuidados Continuados Integrados
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EDSCP – Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos
EHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
EHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica
ERPI/D – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes
ETC – Equivalente de Tempo Completo
INE – Instituto Nacional de Estatística
IPO – Instituto Português de Oncologia
LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos
NUTS – Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
OMS – Organização Mundial de Saúde
PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PIC – Plano Individual de Cuidados
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SICO – Sistema de Informação dos certificados de óbito
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
UCP-RNCCI – Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
UHD – Unidade Hospitalização Domiciliaria
ULD – Unidade de Longa Duração e Manutenção
ULS – Unidade Local de Saúde

Sumário

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os sistemas de saúde são responsáveis pela integração dos Cuidados Paliativos (CP) na totalidade dos cuidados disponibilizados a pessoas com doenças crónicas e ameaçadoras da vida. Os Planos Estratégicos de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), devem cumprir o desígnio de integrar os CP na estrutura e financiamento do nosso sistema de saúde, representando intervenções de baixo custo e elevado valor, constituindo propostas para reforço e expansão da abordagem paliativa, com inclusão desta área do conhecimento nos currículos escolares e na formação dos novos profissionais de saúde, assim como na educação de cuidadores formais e informais e população em geral.

Ainda de acordo com a OMS, os CP são tanto mais eficazes quanto mais precocemente integrados no curso das doenças, não só melhorando a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, como reduzindo hospitalizações desnecessárias e a (sobre) utilização de serviços de saúde.

Os CP especializados são um dos componentes do Serviço Nacional Saúde (SNS), que se pretende sustentável, de qualidade e acessível. Integram-se nos cuidados de saúde primários (CSP), cuidados de saúde hospitalares (CSH) e cuidados continuados integrados (CCI)¹.

Em Portugal continental os Cuidados Paliativos já percorreram um importante caminho com os Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos ([PEDCP 2017-2018](#) e [PEDCP 2019-2020](#)) estabelecendo conceitos e distribuindo recursos no território nacional. No entanto, embora já se assista a uma distribuição geográfica alargada destes, muitos portugueses com necessidades paliativas ainda não têm facilidade de acesso a CP.

Defende-se hoje que o acesso aos cuidados paliativos deve ser determinado pelas necessidades da pessoa e família e não apenas pelo prognóstico e é nessa linha que a evolução futura deve prosseguir.

¹ Diário da República n.º 66/2019, Série II de 2019-04-03, Despacho n.º 3721/2019

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. ENQUADRAMENTO.....	10
3. VISÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....	12
4. ESTRATÉGIA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022.....	14
5. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL	17
5.1 Estimativa da população com necessidades paliativas	17
5.2 Estimativa de recursos necessários	19
5.2.1 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).....	19
5.2.2 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos.....	20
5.2.3 Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).....	21
5.3 Recomendações gerais para dotações das diversas tipologias de cuidados.....	24
6. EIXOS PRIORITÁRIOS DE INTERVENÇÃO	25
EIXO PRIORITÁRIO I - CUIDADOS CENTRADOS NA PESSOA.....	25
1. Acessibilidade	26
1.1 Sensibilização para a referenciação precoce.....	26
1.2 Plano Individual de Cuidados Paliativos	27
2. Prevenção de risco psicossocial.....	27
2.1 Intervenção precoce, suporte psicossocial e apoio à família	27
2.2 Articulação e envolvimento da sociedade civil	28
EIXO PRIORITÁRIO II – FORMAÇÃO	30
1. Cuidadores formais e informais.....	30
2. Formação pré-graduada	31
3. Formação profissional	31
3.1 Promover o conhecimento generalizado em CP entre os profissionais de saúde (Nível 1).....	32
3.2 Formação para equipas que acompanham um maior número de doentes com necessidades paliativas (nível 2).....	33

3.3 Formação Contínua	33
4. Desenvolver a Competência em Cuidados Paliativos.....	34
EIXO PRIORITÁRIO III – QUALIDADE	35
1. Reuniões entre equipas de Cuidados Paliativos nos vários níveis de cuidados	35
2. Definição de Indicadores das atividades das equipas de Cuidados Paliativos	36
3. Definição de normas e critérios de qualidade.....	38
4. Definição de sistema de certificação das equipas.....	38
5. Melhoria contínua da atividade das equipas	38
6. Criar centros de excelência.....	39
7. Regulamentação do uso de fármacos off-label e disponibilização de formulações alternativas ..	39
8. Elaborar inquéritos para avaliação da melhoria da qualidade de vida em CP	39
EIXO PRIORITÁRIO IV - ORGANIZAÇÃO.....	40
1. Dotações de recursos humanos das equipas da RNCP.....	41
2. Formação mínima dos recursos humanos das equipas da RNCP.....	43
3. Elaboração dos termos de referência para contratualização da prestação de CP na RNCP	43
4. Implementação de novos Recursos de Cuidados Paliativos.....	43
5. Parametrização dos sistemas de informação do SNS.....	44
6. Avaliação da complexidade do doente.....	45
7. Promover a Investigação em Cuidados Paliativos	45
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
8. ANEXOS.....	49
Anexo I - Plano de ação PEDCP 2021-2022	50
Anexo II - Programa psico-socio-educativo de apoio para Cuidadores Informais	50
Anexo III - Mapa conceptual das tipologias de formação e domínios de formação em CP	50
Anexo IV – Normas e critérios de qualidade a elaborar pelas equipas.....	50

Índice de imagens

Imagens 1 e 1a: Integração dos CP na continuidade de cuidados e no curso da vida.....	12
Imagem 2: Modelo de abordagem colaborativa.....	25
Imagem 3: Mapa conceptual das tipologias de formação e domínios de formação em CP.....	32

Índice de tabelas

Tabela 1: Estimativa do número de pessoas a necessitar de CP em Portugal	17
Tabela 2: Estimativa da população pediátrica com necessidades paliativas	18
Tabela 3: ECSCP existentes e pretendidas, segundo ARS.....	20
Tabela 4: Estimativa da necessidade de camas de UCP hospitalares em Portugal.....	22
Tabela 5: Distribuição de UCP hospitalares segundo dados ARS 2021	23
Tabela 6: Distribuição de UCP-RNCCI segundo dados ACSS 2021.....	23
Tabela 7: Proposta de dotação dos recursos de CP para Portugal Continental.....	24
Tabela 8: Estratégias de articulação e envolvimento da sociedade civil.....	29
Tabela 9: Exemplos de temas a constar nos programas formativos da formação contínua	34
Tabela 10: Indicadores de evolução e melhoria do doente e família	36
Tabela 11: Indicadores de Estrutura e Organização.....	37
Tabela 12: Indicadores de trabalho em Equipa.....	37
Tabela 13: Indicadores de evolução e melhoria contínua.....	37
Tabela 14: Recomendações de dotações de recursos humanos para as equipas de CP	41
Tabela 15: Previsão de Equipas Locais de CP a constituir durante o PEDCP 2021-2022.....	44

1. INTRODUÇÃO

Em Portugal, desde 2012 que está definida a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos, pela [Lei de Bases dos Cuidados Paliativos](#) (LBCP) (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro). Com esta legislação, estabeleceu-se a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob a tutela do Ministério da Saúde e definiu-se que a Coordenação da RNCP fica assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, através dos respetivos Coordenadores Regionais da RNCP.

A 7 de maio de 2021, pelo Despacho nº 4676/2021, o Gabinete da Ministra da Saúde nomeou a CNCP que ora inicia funções, na dependência da ACSS, I.P., com a responsabilidade da elaboração e implementação do Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2021-2022.

As equipas de cuidados paliativos que integram a RNCP, sofreram um reenquadramento desde a sua definição pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Em consequência da publicação da LBCP as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) passaram a integrar a RNCP, designadas como Equipas Locais de Cuidados Paliativos, e ficaram enquadradas como equipas especializadas de cuidados paliativos, para resposta a situações paliativas complexas, segundo o seu nível de diferenciação. As unidades de internamento UCP não integradas em hospitais de agudos, contratualizadas com o sector privado ou social, foram também integradas na RNCP, mas com alguns procedimentos partilhados com a RNCCI, segundo regulamentação de acesso na Portaria 75/2017, de 22 de fevereiro.

Os PEDCP para os biénios de 2017-2018 e 2019-2020 permitiram a estruturação de uma RNCP funcional, com integração nos três níveis de cuidados do SNS (Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados), baseadas em equipas especializadas de cuidados paliativos, com funções de prestação direta de cuidados, mas também de assessoria.

Da execução dos planos resultou já uma distribuição geográfica alargada no país (continente), mas ainda com abrangência populacional limitada. **Muitas das equipas existentes ainda têm dotações de recursos humanos abaixo dos mínimos necessários, bem como apresentam necessidades formativas por colmatar.** A integração dos Cuidados Paliativos Pediátricos na RNCP, nos termos da Portaria nº 66/2018 de 6 de março, permitiu o melhor enquadramento desta população, dando início à construção de uma resposta de qualidade e integrada nos vários níveis do SNS e adaptada às necessidades da criança e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias. Foi então recomendada no

PEDCP 2019-2020 a constituição de 5 equipas intra-hospitalares “especializadas” nos Centros Hospitalares Universitários Lisboa Norte, Lisboa Central, Coimbra, Porto e São João e ponderada a constituição de uma equipa intra-hospitalar “não especializada” nos restantes serviços/departamento de Pediatria, equipas que devem articular-se entre si e com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Com o início da Pandemia COVID-19, em março de 2020, muitos dos recursos nacionais foram redirecionados, o mesmo tendo acontecido com os recursos humanos e até infraestruturas das equipas de CP. No entanto, mesmo com estas condicionantes, as equipas de CP estiveram sempre disponíveis para os cuidados a pessoas com a doença grave e ameaçadora da vida por SARS-CoV2, na colaboração com as demais equipas terapêuticas.

Com este PEDCP 2021-2022, marca-se também uma necessária viragem no sentido de recuperar todos os recursos para as funções originalmente previstas nas equipas de cuidados paliativos, permitindo-lhes ao mesmo tempo poder desempenhar o seu papel no apoio às vítimas da pandemia e suas famílias (BMJ 2020;370:m2710) nos novos doentes crónicos entre os sobreviventes.

2. ENQUADRAMENTO

O que são cuidados paliativos

Os Cuidados Paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais².

Alvos e tempo

Os CP são cuidados de saúde holísticos, ativos, necessários para as pessoas de todas as idades em sofrimento (e suas famílias) por todos os tipos de doenças graves /crónicas /complexas /progressivas em todos os ambientes de cuidados.

Aplicam-se precoce e atempadamente no curso das doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida, em conjugação com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, para recém-nascidos, crianças, jovens e adultos com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos.

Modelo de cuidados

Os CP iniciam-se com a avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, tendo em conta os valores e preferências dos doentes e suas famílias, acompanhada de uma abordagem estruturada dos cuidados nos princípios da compaixão, humildade e honestidade.

Usam princípios éticos e planeamento antecipado de cuidados, para identificação das prioridades e metas dos doentes.

Não antecipam, nem prolongam o processo de morte.

Fornecem cuidados a familiares e apoio no luto, personalizado, para adultos e crianças, conforme a necessidade.

Devem estar integrados nas respostas padronizadas para catástrofes humanitárias.

² OMS, publicado em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Modelo organizativo

Os Cuidados Paliativos devem ser parte integrante da formação de estudantes de medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, assim como de todos os profissionais de saúde.

São prestados por uma equipa interdisciplinar: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais/ religiosos e por todos os profissionais de saúde aliados, com formação e experiência adequadas.

Estrutura-se em abordagem paliativa, em todos os contextos de cuidados de saúde (cuidados paliativos generalistas) e cuidados paliativos especializados, ambos com formação adequada.

O conceito de complexidade é usado em cuidados paliativos para descrever a dimensão das necessidades e a exigência de cuidados.

Envolve ativamente membros da família/cuidadores na prevenção de crises, capacitando-os de modo a garantir a integração e continuidade de cuidados ao longo de todo o percurso da doença.

Demonstraram a sua eficácia na abordagem das necessidades de doentes e famílias/cuidadores, bem como eficiência na prestação de cuidados (alto valor/ baixo custo).

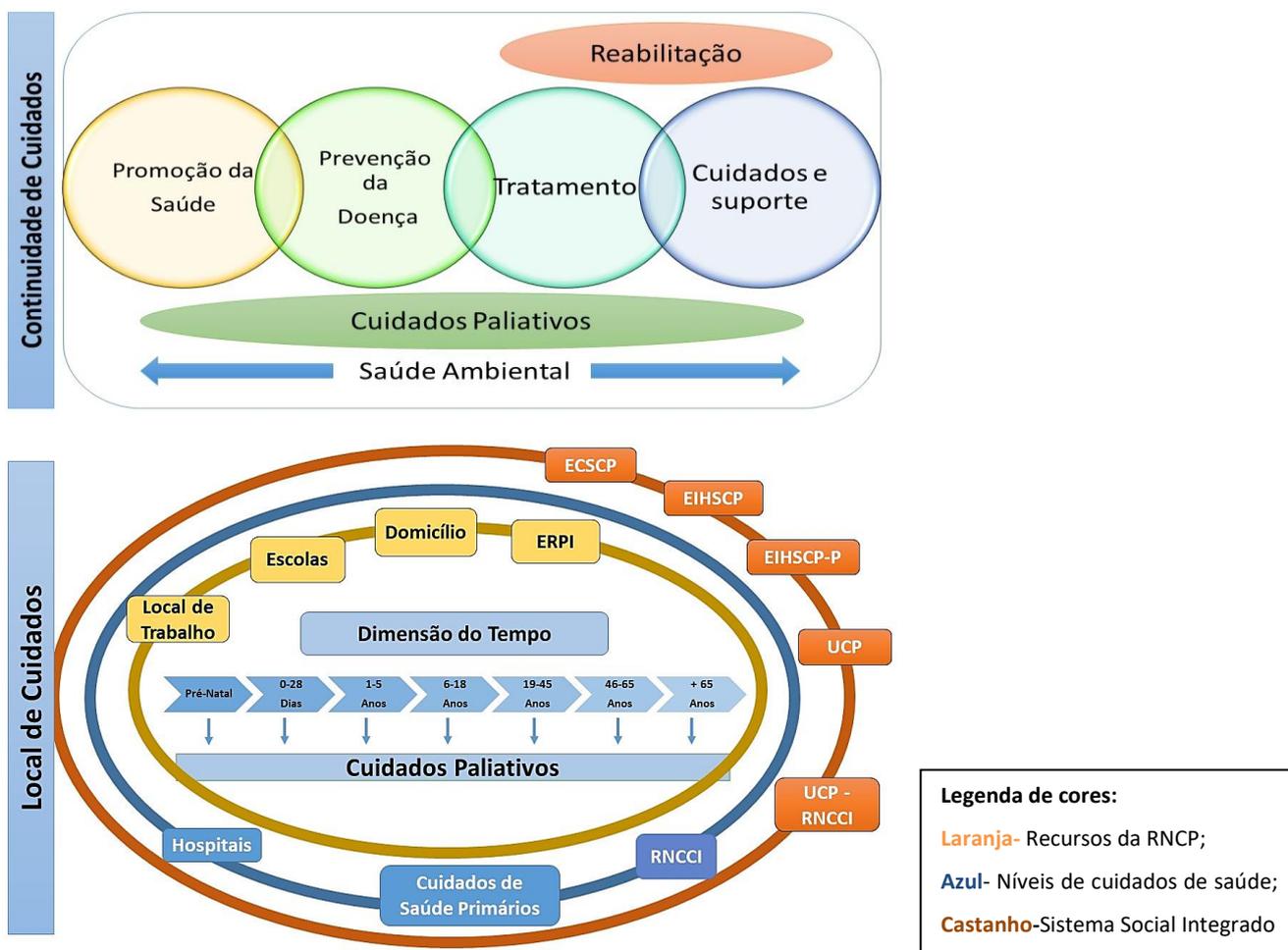
A única forma de os CP chegarem à maioria das pessoas que deles necessitam é pela integração da sua disponibilidade em todos os ambientes de cuidados (domicílio, ERPI, CCI, CSH, CSP).

Adaptado de “Building Integrated Palliative Care Programs and Services”, 2019

3. VISÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, vem perspetivar para Portugal (continental) a integração dos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos em todos os serviços clínicos do SNS, prestados por todas as suas equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as necessárias competências básicas para uma abordagem paliativa de excelência. Estas equipas devem trabalhar em interligação próxima e com apoio das equipas especializadas, que serão necessariamente as detentoras de qualificações profissionais, formação teórica e prática e dimensionamento para permitir o aporte otimizado de cuidados centrados no doente e família³.

Em Portugal, nos próximos 10 anos, o grande objetivo é conseguir um estado de integração avançada dos Cuidados Paliativos em todo o sistema de saúde, tal como descrita pela OMS.



Imagens 1 e 1a: Integração dos CP na continuidade de cuidados e no curso da vida

Este nível de integração de cuidados, prevê que os CP estejam e sejam acessíveis a nível nacional, providenciando suporte a todos os níveis de cuidados.

³ “National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th Edition

Valores

Universalidade: Cuidados Paliativos para todas as pessoas que deles necessitem.

Equidade: Acessibilidade em condições de igualdade em todos os níveis do SNS.

Qualidade: Cuidados com alto nível científico e humano, com uma abordagem integral das necessidades da pessoa e sua família.

Autonomia: A pessoa como eixo dos cuidados assistenciais com participação ativa nos processos de comunicação e tomada de decisões, assegurando o respeito pelas suas opiniões, valores e direitos.

Dignidade: Respeito pela pessoa até ao final da sua vida.

Permanência no seu ambiente: Cuidados facilitados e opção de escolha do local de viver.

Proximidade: Cuidados paliativos em ambiente familiar.

Normalização: Morte como parte natural e integrante do ciclo de vida.

Eficiência: Sustentabilidade do sistema através da planificação e gestão dos recursos.

Interdisciplinaridade: Cuidados integrados suportados por trabalho em equipa.

Precocidade: Detecção atempada das necessidades de cuidados paliativos e atuar de modo adequado em cada momento.

Polivalência: Organização flexível e adaptada às necessidades evolutivas dos doentes, com metodologia bem estabelecida, da qual possa beneficiar o maior número de pessoas.

Solidariedade: Relações de entreajuda nas comunidades locais.

Humanização: Cuidar em todas as dimensões de saúde-doença com enfoque nos princípios da privacidade, comunicação, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

4. ESTRATÉGIA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022

Pretendendo dar-se continuidade ao trabalho já desenvolvido nesta matéria, reiteram-se as linhas estratégicas já anteriormente definidas, com o desígnio de melhorar a prossecução dos objetivos definidos e de ampliar a atenção a áreas mais carenciadas de investimento. Adicionalmente, foram identificadas novas linhas estratégicas, nomeadamente em resposta à necessidade de os cuidados paliativos estarem presentes de forma disseminada no SNS.

Linhas Estratégicas Gerais

1

Organização e Coordenação

CNCP em articulação com os coordenadores regionais (CRCP) em cada uma das ARS⁴.

2

Integração dos Cuidados Paliativos em todo o SNS

Disponibilizar de um modo universal, em todas as estruturas do SNS, o acesso a uma abordagem paliativa de qualidade, a todas as pessoas e familiares/cuidadores com necessidades paliativas. Nos casos de maior complexidade, facilitar a referenciação para níveis de cuidados paliativos especializados. Promoção de um sistema sustentável, de qualidade e acessível, integrado nos Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados. Prestação de cuidados paliativos como dever ético para profissionais de saúde (OMS), e Direito Humano e Social da pessoa e família.

3

Integração dos cuidados paliativos pediátricos no SNS

Sensibilizar os profissionais de saúde para a identificação precoce de crianças e jovens com necessidades paliativas. Promover a formação em cuidados paliativos pediátricos ao longo da especialidade de Pediatria. De igual modo sensibilizar o Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica para integrar no plano de estudos formação básica em CPP. Sensibilizar a comunidade para integrar e envolver as crianças com doença crónica complexa e suas famílias.

⁴ Portaria n.º 165/2016 de 14 junho, art.º 1 ponto 3 e republicação da portaria n.º 340/2015 de 08 de outubro art.º 1º ponto 3

4

Adequação dos recursos assistenciais especializados em CP

Investimento na disseminação dos CP especializados, com recursos humanos e infraestruturas capacitados para a prestação de CP, com atenção à distribuição geográfica e acessibilidades da população alvo. Identificação de áreas mais carenciadas para investimento prioritário.

5

Centralizar os cuidados na pessoa, (re)integração da família e reforço da rede social

O planeamento dos cuidados pressupõe uma correta avaliação das necessidades da pessoa e família, promovendo a adaptação à doença, **capacitação para os cuidados e preservação da autonomia**, mecanismos de minimização do impacto da doença, com envolvimento da família nos cuidados e suporte psicossocial. Os cuidados devem ser prestados a todos os que dele necessitem, independentemente do local de residência ou da faixa etária.

6

Formação e capacitação dos profissionais de saúde

Continuar a promover a formação em cuidados paliativos, de nível básico, para todos os profissionais de saúde, assim como a formação avançada, para todos os profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos.

Promover a formação nos níveis básico, intermédio e avançado e apostar na formação contínua.

Investimento prioritário nas equipas com contacto com pessoas mais necessitadas de cuidados paliativos, nomeadamente doença oncológica, insuficiências de órgão, doenças neurológicas degenerativas e HIV-SIDA.

Aproveitamento de recursos formativos baseados nas tecnologias de informação e comunicação já existentes, sempre que possível, a nível regional.

7

Certificação e monitorização das equipas especializadas de CP

Como estratégia de garantia da qualidade dos cuidados prestados pelas equipas especializadas, preconiza-se a **definição de normas de qualidade e sistema de monitorização da sua observância**, numa lógica de ciclos de melhoria contínua.

8

Melhoria dos sistemas de informação

Defende-se a integração nos sistemas de informação da saúde de variáveis específicas dos cuidados paliativos, produzidas a nível das equipas especializadas, para **monitorização regular** da

sua atividade. Na perspetiva de centralização dos cuidados na pessoa com necessidades paliativas, pretende-se uma crescente integração dos vários sistemas de informação do SNS, de modo a permitir comunicação facilitada entre equipas nos diversos níveis de cuidados.

9

Informação e sensibilização da população

Trabalhar a divulgação dos cuidados paliativos, nomeadamente na informação sobre o seu papel desde o momento do diagnóstico e até ao apoio no luto, envolvendo os doentes, família/cuidadores e sociedade civil.

10

Investigação em Cuidados Paliativos

Promover o desenvolvimento da investigação científica na área dos cuidados paliativos, trabalhando para que as equipas tenham os recursos adequados, de modo a que possam dedicar parte da sua atividade na investigação científica e formação de outros profissionais.

5. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL

5.1 Estimativa da população com necessidades paliativas

Neste plano mantém-se a metodologia de estimativa das necessidades gerais de cuidados paliativos e cuidados paliativos pediátricos.

I. População adulta

Para a população adulta as necessidades foram calculadas com base nos dados de mortalidade do INE mais recentes (2020). A metodologia utilizada, proposta por Murtagh e Higginson (2014), tem como ponto de partida a estimativa da “capacidade de beneficiar” de CP com base na mortalidade e tem sido utilizada até agora nos PEDCP, pelo maior consenso na literatura internacional. Este método beneficia ainda da fiabilidade dos dados no nosso país, atendendo ao método de registo de mortalidade numa plataforma nacional (SICO). Para um cálculo mais apurado das necessidades seriam necessários dados de prevalência das patologias e fatores sociodemográficos por região. Na Tabela 1 apresenta-se a projeção do número de pessoas com necessidades de cuidados paliativos que se cifra, pelo método referido, entre **81.553 e 96.918**. Verifica-se um aumento ligeiro relativamente aos biénios anteriores, que é consistente com o envelhecimento populacional e com a previsibilidade de necessidades paliativas na população idosa, independentemente até do aumento paralelo da doença crónica.

Tabela 1: Estimativa do número de pessoas a necessitar de CP em Portugal

Âmbito Geográfico		Total Óbitos	Doentes com necessidade de CP		
		Ano 2020	Mínimo 69%	Máximo 82%	Média
NUTS 2013	Portugal	123 358	85 117	101 154	93135
NUTS I	Continente	118 193	81 553	96 918	89 236
NUTS II	Norte	40 022	27 615	32 818	30 217
NUTS III	Alto Minho	3 355	2 315	2 751	2 533
NUTS III	Cávado	3 715	2 563	3 046	2 805
NUTS III	Ave	4 068	2 807	3 336	3 071
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	18 429	12 716	15 112	13 914
NUTS III	Alto Tâmega	1 447	998	1 187	1 092
NUTS III	Tâmega e Sousa	4 350	3 002	3 567	3 284
NUTS III	Douro	2 731	1 884	2 239	2 062
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	1 927	1 330	1 580	1 455
NUTS II	Centro	30 246	20 870	24 802	22 836
NUTS III	Oeste	4 471	3 085	3 666	3 376
NUTS III	Região de Aveiro	4 199	2 897	3 443	3 170
NUTS III	Região de Coimbra	5 983	4 128	4 906	4 517
NUTS III	Região de Leiria	3 365	2 322	2 759	2 541
NUTS III	Viseu Dão Lafões	3 520	2 429	2 886	2 658
NUTS III	Beira Baixa	1 521	1 049	1 247	1 148

Âmbito Geográfico		Total Óbitos	Doentes com necessidade de CP		
		Ano 2020	Mínimo 69%	Máximo 82%	Média
NUTS III	Médio Tejo	3 566	2 461	2 924	2 692
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	3 621	2 498	2 969	2 734
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	31 252	21 564	25 627	23 595
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	31 252	21 564	25 627	23 595
NUTS II	Alentejo	11 271	7 777	9 242	8 510
NUTS III	Alentejo Litoral	1 372	947	1 125	1 036
NUTS III	Baixo Alentejo	2 074	1 431	1 701	1 566
NUTS III	Lezíria do Tejo	3 380	2 332	2 772	2 552
NUTS III	Alto Alentejo	2 001	1 381	1 641	1 511
NUTS III	Alentejo Central	2 444	1 686	2 004	1 845
NUTS II	Algarve	5 402	3 727	4 430	4 079
NUTS III	Algarve	5 402	3 727	4 430	4 079

NOTA: A divisão administrativa do país em NUTS II e III não tem total correspondência com as zonas de influência de cada uma das ARS

II. População Pediátrica

Em relação à estimativa do número de crianças com necessidades paliativas, mantemos a mesma metodologia do PEDCP 2019-2020, baseada num estudo de 2015 do Observatório Português de Cuidados Paliativos, em que a prevalência de base hospitalar de crianças com doença crónica complexa foi de 45:10.000.

Tabela 2: Estimativa da população pediátrica com necessidades paliativas

Região NUTS I e II (2013)	População pediátrica*	Óbitos pediátricos*		Estimativa da população pediátrica com necessidades CP
		< 1 anos	0-17 anos	
Portugal (45:10.000)**	1 701 687	205	387	7 658
Continente (45:10.000)**	1 615 180	189	359	7 268
Norte (47:10.000)**	553 402	59	110	2 600
Centro (44:10.000)**	330 332	40	68	1 453
Área Metropolitana de Lisboa (47:10.000)**	545 688	60	133	2 565
Alentejo (35:10.000)**	106 551	17	26	373
Algarve (38:10.000)**	79 207	13	22	301

* Dados de 2020. Fonte: <https://www.ine.pt> a 15/06/2021
 ** Prevalência de doença crónica complexa (estudo do OPCP)
 NOTA: A divisão administrativa do país em NUTS II e III não tem total correspondência com as zonas de influência de cada uma das ARS

Obtemos, assim a um total estimado de **7.268 crianças** com necessidades paliativas, em Portugal Continental.

Importa destacar que a doença crónica complexa na idade pediátrica geralmente é causadora de grande *distress* familiar, com impacto em todos os seus elementos, incluindo os irmãos. Este problema está presente também na população adulta, mas coloca-se aqui com especial importância, já que interfere com os processos de crescimento e desenvolvimento e obriga a uma difícil adaptação de esperanças, não esquecendo o risco de luto prolongado. De evolução imprevisível, geralmente muito longa e associada à sua doença de base, têm diversas comorbilidades e limitações que exigem cuidados constantes e permanentes, exacerbadas sobretudo pelas intercorrências ou agudizações, nem sempre reversíveis.

Nesta faixa etária irá ser necessário apoio médico, de enfermagem, psicossocial, mas também de outros profissionais de saúde. Uma vez que se encontram ainda em fase de crescimento, necessitam de apoio de fisioterapeutas, terapeutas da fala ou terapeutas ocupacionais, essenciais à aquisição e desenvolvimento de competências, mas também à reabilitação ou manutenção de funções. O objetivo é proporcionar uma vida o mais plena possível com uma rotina adequada à sua idade e capacidade, com inclusão numa sociedade que deve estar preparada para as acolher.

5.2 Estimativa de recursos necessários

5.2.1 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

Mantendo os critérios elaborados pela EAPC e adotados no PEDCP anterior, as necessidades de ECSCP cifram-se em 54, ou seja, 1 equipa por cada ACES ou ULS, com o número de profissionais adaptados às características sociodemográficas da região.

As ECSCP têm um papel essencial no propósito de permitir ao doente permanecer no seu domicílio sempre que o deseje. Contudo, encontram-se ainda longe de ser colmatadas as necessidades de Portugal Continental: existir uma ECSCP por cada ACES/ ULS.

Segundo o relatório de execução do PEDCP 2019-2020, foram identificadas 9 ECSCP para abertura, tendo em conta as condições necessárias para isso, nomeadamente disponibilidade de recursos humanos com formação: ULS Castelo Branco e Norte Alentejano, ACES Baixo Vouga, Baixo Mondego, Lisboa Central, Gaia, Braga (Cávado I), Marão-Douro Norte e Porto Oriental. Destas, iniciaram funções a ECSCP do ACES Gaia e a do ACES Lisboa Central e as restantes encontram-se em constituição.

Em algumas regiões, formaram-se Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP), que visam suprir as necessidades sentidas na sua área de influência.

Tabela 3: ECSCP existentes e pretendidas, segundo ARS

ARS	Constituídas		Meta pretendida (uma ECSCP por ACES /ULS)
	ECSCP	EDSCP	
Norte	7	2	21 ACES + 3 ULS
Centro	2	0	6 ACES + 2 ULS
LVT	8	1	15 ACES
Alentejo	3	0	1 ACES + 3 ULS
Algarve	3	0	3 ACES
Totais	24	3	46 ACES + 8 ULS

Para além do estado identificado na Tabela 3 em termos de número de equipas, continuamos a ter informação de que a grande maioria das ECSCP estão a funcionar sem a dotação de recursos humanos considerada necessária para um serviço de qualidade, à luz do preconizado nos PEDCP anteriores.

5.2.2 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

I. População adulta

A meta estabelecida no PEDCP 2017-2018 foi de **uma EIHS CP por ULS e por Centro Hospitalar/ Hospital**. Em 2020, de acordo com o relatório da execução do PEDCP 2019-2020 e com o “Inquérito Nacional – Equipas Locais de CP 2020”, já existiam em Portugal Continental 43 EIHS CP, todas com Consulta Externa também funcionante. No entanto, estas equipas já constituídas continuam a necessitar de investimento em recursos humanos, instalações e equipamentos.

II. População pediátrica

De acordo com o PEDCP 2019-2020, a nível hospitalar foi determinada a constituição de dois tipos de equipas intra-hospitalares pediátricas: 5 equipas pediátricas “especializadas” nos 5 Centros Hospitalares Universitários (CHU Lisboa Norte, Lisboa Central, Coimbra, Porto e São João) e EIHS CP-P “não especializadas” nos restantes Departamentos/ Serviços de pediatria.

Dada a escassez de recursos humanos com formação nesta área, entendemos manter neste plano as duas tipologias de equipas.

As EIHS CP-P especializadas têm dotação superior de recursos humanos e são constituídas por elementos com maior formação prática, ficando assim responsáveis por prestar cuidados a crianças com necessidades paliativas de maior complexidade.

As EIHS CP-P não especializadas, prestam cuidados paliativos generalistas a crianças residentes na sua área de influência, podendo referenciar, sempre que necessário, às EIHS CP-P especializadas.

Neste plano para 2021-2022, alteramos o termo “não especializada” para “**generalista**”⁵.

Nos hospitais/ ULS, enquanto não for possível a constituição das EIHSCP-P, poderão ser criados **núcleos de CPP** para consultoria. Estes núcleos são constituídos por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social com formação intermédia em CP e devem apresentar um plano de ação para o crescimento da equipa, no sentido de atingir os requisitos mínimos necessários para poderem vir a integrar a RNCP.

As EIHSCP-P trabalham em estreita articulação entre si e com as ECSCP, bem como com os restantes profissionais que acompanham a criança, nomeadamente as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), Equipas Locais de Intervenção (ELI), médico e enfermeiro de família, saúde escolar e profissionais de instituições onde residem.

A diferenciação em CPP, tal como nos adultos, exige uma formação teórica e prática exigente. Sendo os CPP uma área relativamente recente, ainda existem poucos profissionais com a formação necessária não só para a prática clínica, mas também como veículo de formação de novos profissionais.

Pretendemos apoiar estas equipas para que haja tempo para garantir que, progressivamente e de forma estruturada, se vão constituindo equipas com formação em cuidados paliativos pediátricos para que todas as crianças com doença crónica complexa possam ter as suas necessidades asseguradas.

Segundo o relatório de 2020, relativamente às EIHSCP-P “especializadas”, estas já se encontram em funcionamento nos 5 Centros Hospitalares Universitários e estão constituídas duas EIHSCP-P “não especializadas nos IPO do Porto e de Lisboa. No entanto, nenhuma destas equipas cumpria as dotações e os requisitos formativos mínimos determinados.

Até **ao final de 2022**, devem todas as equipas pediátricas especializadas estar em funcionamento cumprindo todos os requisitos tanto a nível de dotação de recursos humanos e infraestruturas, como formativo.

5.2.3 Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)

I. População adulta

Em atualização do plano 2019-2020 quanto às necessidades de camas de CP, chegamos aos seguintes números:

⁵ Timothy E. Quill, M.D., and Amy P. Abernethy, M.D. Generalist plus Specialist Palliative Care. Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med.* 2013, 28;368(13):1173-5.

Tabela 4: Estimativa da necessidade de camas de UCP hospitalares em Portugal

Âmbito Geográfico		Habitantes	Estimativa de camas necessárias por 1.000.000 habitantes		
		Total (2020)	Mínimo (40)	Máximo (50)	Média
NUTS 2013	Portugal	10 298 252	412	515	463
NUTS I	Continente	9 802 128	392	490	441
NUTS II	Norte	3 566 374	142	177	161
NUTS III	Alto Minho	229 066	9	11	10
NUTS III	Cávado	403 860	16	20	18
NUTS III	Ave	410 224	16	21	18
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	1 727 774	69	86	78
NUTS III	Alto Tâmega	85 498	3	4	4
NUTS III	Tâmega e Sousa	413 609	17	21	19
NUTS III	Douro	189 777	8	9	9
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	106 566	4	5	5
NUTS II	Centro	2 229 331	87	112	100
NUTS III	Oeste	362 413	14	18	16
NUTS III	Região de Aveiro	367 128	15	18	17
NUTS III	Região de Coimbra	435 574	17	22	20
NUTS III	Região de Leiria	286 713	11	14	13
NUTS III	Viseu Dão Lafões	252 688	10	13	11
NUTS III	Beira Baixa	80 047	3	4	4
NUTS III	Médio Tejo	233 362	9	12	11
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	211 406	8	11	10
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	2 869 033	115	143	129
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	2 869 033	115	143	129
NUTS II	Alentejo	699 420	28	36	32
NUTS III	Alentejo Litoral	9 3122	4	5	4
NUTS III	Baixo Alentejo	115 326	5	6	5
NUTS III	Lezíria do Tejo	236 852	9	12	11
NUTS III	Alto Alentejo	103 171	4	5	5
NUTS III	Alentejo Central	150 949	6	8	7
NUTS II	Algarve	437 970	18	22	20
NUTS III	Algarve	437 970	18	22	20

Apesar da atualização para a população residente com os dados mais recentes⁶, mantêm-se praticamente na mesma ordem de grandeza as necessidades de camas UCP hospitalares, ou seja **392 a 490 camas**. No entanto, considerando que a população de doentes não oncológicos com necessidades paliativas se encontra em aumento, assim como a prevalência da doença crónica resultante do envelhecimento populacional, estudos apontam para que o número de camas poderá ser

⁶ Pordata, consultada em 11/06/2021

aproximadamente o dobro⁷. Apesar deste facto, opta-se por manter a fórmula de cálculo dos planos anteriores, sabendo que a médio prazo esta a ordem de grandeza desta estimativa vai previsivelmente subir para acompanhar este crescimento da população com necessidade de CP.

Em finais de 2020, também de acordo com o “Inquérito Nacional-Equipas Locais de CP 2020”, a distribuição de UCP de internamento nos hospitais do SNS era como se mostra na tabela 5.

Constata-se que apenas duas regiões (Centro e Algarve) demonstram disponibilidade de camas em número próximo do que são as necessidades estimadas.

Tabela 5: Distribuição de UCP hospitalares segundo dados ARS 2021

ARS	UCP (n)	UCP (n camas)
Norte	5	85
Centro	7	116
LVT	1	8
Alentejo	2	16
Algarve	2	18
Totais	17	243

Relativamente às camas de cuidados paliativos de baixa complexidade, os dados mais recentes são os indicados na tabela 6.

Tabela 6: Distribuição de UCP-RNCCI segundo dados ACSS 2021

ARS	UCP-RNCCI	UCP-RNCCI (n camas)
Norte	2	25
Centro	0	0
LVT	10	127
Alentejo	2	14
Algarve	0	0
Totais	14	166

II. População pediátrica

Ao longo do percurso de vida das crianças e jovens com doença crónica complexa, os seus cuidadores necessitam de ter apoio para a prestação de cuidados, de forma a evitar a sua claudicação. Para tal deve ser oferecida a possibilidade de descanso do cuidador.

O doente pediátrico tem sido até à data considerado passível de ser integrado na RNCCI, nas tipologias de Longa Duração e Manutenção e Cuidados Paliativos, com o apoio da ECSCP e da EIHSPP locais. Na

⁷ Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2

realidade, verifica-se uma grande lacuna nesta área, existindo uma extrema dificuldade na integração de crianças nestes internamentos, principalmente nas idades mais jovens.

Neste sentido irá ser feito um esforço para a criação de camas para pediatria em UCP-RNCCI. Propõe-se a criação uma unidade por cada ARS, de forma gradual, dando prioridade aos locais com maior densidade populacional e maior número de doentes. Estas unidades poderão ser inseridas em estruturas já existentes nas UCP-RNCCI desde que adequadas ao doente pediátrico, tendo em conta a sua condição clínica e o seu grupo etário, garantindo a separação dos circuitos do doente adulto. Os cuidados deverão ser prestados por profissionais com formação e experiência em cuidados paliativos pediátricos, contando com o apoio da EIHSCP-P mais próxima ou ECSCP do respetivo ACES/ ULS.

5.3 Recomendações gerais para dotações das diversas tipologias de cuidados

Tal como em muitos outros aspetos da nossa vida coletiva, a pandemia COVID-19 veio limitar gravemente o que estava já planeado no último PEDCP 2019-2020, pelo que houve metas importantes por atingir. De acordo com os dados apresentados, que consideram o que já foi conseguido até à data e também o necessário para uma RNCP ajustada à realidade, vimos recomendar que para Portugal Continental se estabeleçam as seguintes dotações de Equipas Locais de CP. Estes objetivos serão apenas passíveis de concretizar no contexto de um plano plurianual e não se esgotam neste PEDCP para 2021-2022.

Tabela 7: Proposta de dotação dos recursos de CP para Portugal Continental

	Referência	Objetivo
Camas UCP hospitalar (SNS)	40-50 camas por 1.000.000 habitantes	441
Camas de pediatria em UCP	Em 1 Unidade por ARS (iniciar nas regiões com maior densidade populacional)	15
ECSCP	1 equipa por ACES/ ULS	54
EIHSCP	1 equipa por Hospital geral, ULS e IPO	45
EIHSCP-P Especializadas	1 por CHU	5
EIHSCP-P Generalistas	1 por Hospital geral/ ULS com Serviço de Pediatria	42

6. EIXOS PRIORITÁRIOS DE INTERVENÇÃO

EIXO PRIORITÁRIO I - CUIDADOS CENTRADOS NA PESSOA

O processo de cuidados e atenção centrada na pessoa e seu núcleo familiar implica que se integre uma partilha de responsabilidades⁸ em aspetos como autocuidado e acompanhamento clínico, juntamente com o suporte de que necessitam para realizar essa mesma responsabilidade, assegurando que as transições entre os níveis de cuidados, departamentos e instituições de saúde são respeitadas, coordenadas e eficientes⁹.

Numa análise das relações no cuidado à família, todas as partes interessadas têm o mesmo objetivo: cuidados de alta qualidade, oportunos e eficientes, pelo que a abordagem colaborativa é a estratégia para integrar a diversidade de conhecimentos dos prestadores de cuidados, reduzindo as ineficiências.

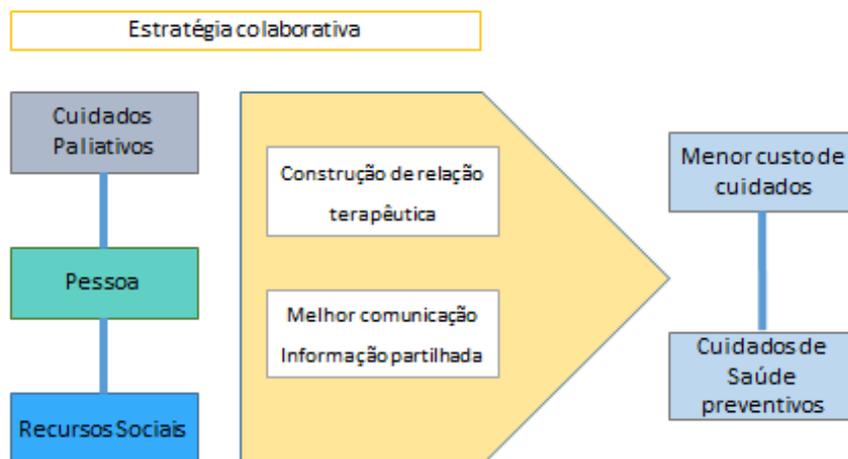


Imagem 2: Modelo de abordagem colaborativa

Esta abordagem é tão emergente para as pessoas, para o seu núcleo familiar e cuidadores, quanto para o sistema de saúde.

⁸ Modelo da Parceria de Cuidados (CHRISTENSEN 1993)

⁹ Institute for Healthcare Improvement (IHI): <http://www.ihl.org>

1. Acessibilidade

Os CP devem estar disponíveis para todas as pessoas a partir do momento do diagnóstico de risco de vida ou debilidade, o que exige que as equipas não se constituam como entidades isoladas, mas em articulação eficaz entre serviços¹⁰.

1.1 Sensibilização para a referenciação precoce

A coordenação de cuidados para doentes em CP, à medida que se movem entre ambientes de cuidados, é baseada numa abordagem colaborativa. Esta é ancorada entre o local que a pessoa considera o seu domicílio e o nível de cuidados necessários. Na operacionalização destes princípios e filosofia dirigida à intervenção na pessoa/ família o mais precoce possível, pretende-se uma estratégia concertada dos CP contemplando:

- Princípios básicos e construção de capacidade de intervenção;
- Estratégias de trabalho no melhor interesse da pessoa /família;
- Sensibilização para o autocuidado e capacitação do cuidador;
- Desenvolvimento da capacidade de prevenção e minimização de conflitos inter-equipas;
- Reforço formativo dos profissionais de saúde na avaliação da complexidade, como forma de encaminhamento da pessoa no curso da sua doença.

Para concretizar esta estratégia é importante:

- I. Sensibilizar e formar para a identificação das necessidades paliativas nos CSP, CSH e CCI;
- II. Integrar e melhorar a abordagem paliativa na prática clínica em todas as fases da vida e contextos onde o doente se encontre;
- III. Definir uma linha orientadora de critérios para a referenciação de doentes para, e entre, todos os recursos de CP¹¹;
- IV. Identificar e referenciar precocemente casos complexos.

¹⁰ European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1/ 2. European Journal of Palliative Care

¹¹ Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos/ pediátrica; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos

O objetivo desta estratégia será:

- O aumento da satisfação da pessoa, seu núcleo familiar/ cuidador;
- A redução dos tempos de espera;
- A melhoria de resultados, eficácia e eficiência.

1.2 Plano Individual de Cuidados Paliativos

Na necessidade de instrumentos que auxiliem a personalização de cuidados às pessoas e sua família/ cuidador, pretende-se a conceção de um Plano Individual de Cuidados Paliativos, antecipatório das necessidades, que permita:

- Processo eficaz de cuidados, eficiente e individualizado;
- Ser facilitador na tomada de decisão no envolvimento de doente/ família e de toda a equipa de CP;
- Assistência de qualidade com segurança e de organização de tempo;
- Auxílio no acompanhamento e avaliação da qualidade dos cuidados prestados e, portanto, com flexibilidade, para revisão/ alteração sempre que necessário.

Numa metodologia de sistematização, simplificação e uniformização, deverá este plano ser disponibilizado nos softwares informáticos hospitalares, ACES e ULS.

Será constituído um grupo de trabalho multidisciplinar para a procura de consensos na sua estruturação e implementação, num esforço de aproveitamento e integração com plataformas já existentes no SNS, nomeadamente do PIC (Plano Individual de Cuidados).

2. Prevenção de risco psicossocial

2.1 Intervenção precoce, suporte psicossocial e apoio à família

Numa ação de fortalecimento da rede social estruturada numa abordagem preventiva, de (auto)cuidado e de integração social, pretende-se:

- I. Incentivar o desenvolvimento de respostas de apoio especializado para Cuidadores Informais (CI) de doentes em CP e CPP, nomeadamente programas psico-socio-educativos de apoio, capacitação e acompanhamento, numa ação estruturada entre terapêutica e prevenção de claudicação (ver anexo 2).

II. Consciencializar as redes de serviços e equipamentos sociais¹² - Numa articulação dos organismos oficiais, efetivada através da celebração de acordos de cooperação, pretende-se garantir:

- a) Definição de critérios de priorização na admissão do doente em CP nas diversas valências de apoio¹³;
- b) Desenvolvimento de programas de descanso do cuidador do doente em CP e CPP;
- c) Promoção e estreitamento de parcerias com as instituições que operacionalizam os Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), integrados no Modelo de Apoio à Vida Independente.

III. Propor alterações legislativas com o objetivo de:

- a) integrar os doentes em CP no Regime transitório para a emissão de Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM).
- b) Valorizar a assistência a doentes em CP, recorrendo ao regime de faltas para assistência a familiares de modo a:
 - Conferir o direito a uma remuneração (cujo montante será calculado de acordo com remuneração de referência);
 - Compreender um período máximo de 30 dias por ano civil, seguidos ou interpolados.

2.2 Articulação e envolvimento da sociedade civil

Consciencializar a sociedade para as exigências e necessidades da integração do conceito dos cuidados paliativos e da promoção dos valores sociais de solidariedade e cidadania, através da implementação das estratégias e entidades, como expresso na tabela da página seguinte.

¹² Despacho Normativo n.º 75/92, de 20 de maio (DR n.º.116- I série B, de 20 de maio)

¹³ Serviço de apoio domiciliário; Centro de dia; ERPI; Lar Residencial, entre outros

Tabela 8: Estratégias de articulação e envolvimento da sociedade civil

Entidade	Indicador	Unidade de intervenção
Autarquias	Incentivar a organização das Cidades Compassivas	Como rede de entreajuda; voluntariado e Educação Informação para o conceito de morrer e viver como eventos naturais da vida
Instituições de Saúde	Incentivar na disponibilização de informação escrita	Fundamentar conceitos/ princípios e objetivos de CP; direitos sociais; Regime Jurídico do Maior Acompanhado; apoios disponíveis e DAVS, com especial atenção aos direitos das crianças em CPP
Ministério da Educação	Sensibilizar para o desenvolvimento de programas escolares	Consciencialização geral sobre CP
	À semelhança de outros recursos educativos desenvolver e disponibilizar o “Kit básico dos CP”	Criar um documento e uma atividade inclusiva para desenvolver e clarificar conceitos sobre CP; quais os recursos disponíveis e onde/ como procurar ajuda
	No âmbito do quadro Estratégico Plano Nacional de Leitura (PNL) (ponto 3.3 Promoção Projetos Literacia em Saúde)	Integração de livros no Plano Nacional de Leitura que abordem os conceitos: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vida e Morte ▪ Sentido da Vida
Comunicação Social		Promover, clarificar e divulgar sobre conceitos de CP e Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV, sob a forma de Testamento Vital, nomeação de procurador de cuidados de saúde)

EIXO PRIORITÁRIO II – FORMAÇÃO

Conhecer o enquadramento atual dos cuidados paliativos é uma exigência estratégica em saúde que passa pela utilização da definição de cuidados paliativos da OMS e capacita os cidadãos a tomar decisões nos diversos contextos de doença.

Para mobilizarmos a sociedade civil a longo prazo para esta temática, precisamos de agir junto dos mais novos, introduzindo na formação escolar o conceito do ciclo de vida e conhecimento sobre doenças crónicas complexas e as suas implicações na vida.

Todo o trabalho informativo e formativo deve ser feito junto das crianças, dos jovens e dos professores, que necessitam frequentemente de abordar estas matérias. Importa ajudar as crianças a compreenderem a perda, dor e sofrimento e a reconhecer as implicações no crescimento.

Além deste trabalho junto da sociedade civil, as diversas organizações internacionais, comunitárias, associativas e académicas chamam a atenção para a necessidade de formação especializada em cuidados paliativos.

A formação é fundamental para a constituição de novas equipas/ unidades, para o desenvolvimento de competências em CP das equipas multidisciplinares e para garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções, sendo por isso um eixo estratégico.

1. Cuidadores formais e informais

Em CP, e para um plano de cuidados ser bem sucedido, é fundamental a existência de um **cuidador capaz**, com maior relevância nas ECSCP, ou seja, requer-se dos cuidadores/ famílias capacidades e aptidões essenciais que vão para além dos cuidados gerais, são um exemplo o cumprimento da terapêutica prescrita pela equipa e a vigilância do estado do doente complexo nas 24 h do dia. Este cuidador tem necessariamente que compreender as intervenções e acompanhar o ritmo da equipa. Neste sentido é crucial a **formação para cuidadores formais¹⁴ e informais¹⁵** para colmatar estas dificuldades. Para tal, será necessário:

- Criar e fomentar programas de formação para cuidadores formais e informais, voluntários e cidadãos em geral.

14 Cuidador formal- Prestador de serviços/cuidados, remunerado, com formação adequada para o exercício das suas funções (Faleiros et al. 2015; Born, 2008)

15 Cuidador informal- Consistem, na maioria das vezes, em elementos da família, amigos, vizinhos ou alguém com quem doente já possui uma relação preestabelecida e a prestação de cuidados é executada no domicílio da pessoa cuidada. (Sequeira, 2010)

2. Formação pré-graduada

O ensino em CP deve ser iniciado na formação pré-graduada de medicina, farmácia, enfermagem, serviço social e psicologia (no mestrado em psicologia clínica e da saúde). Os conteúdos formativos devem integrar temas gerais sobre princípios básicos dos cuidados paliativos, controlo de sintomas, comunicação, família e trabalho em equipa.

Para garantir que este nível de formação esteja integrado no ensino pré-graduado é necessário dar-se continuidade ao trabalho de sensibilização desenvolvido pela anterior CNCP junto das ordens profissionais e das entidades de ensino superior que lecionam nas áreas da saúde. Mantém-se o objetivo de inclusão **de conteúdos de cuidados paliativos nos cursos pré-graduados na área da saúde**.

Para o atingir, pretende-se:

Avaliar a implementação das ações desenvolvidas pela anterior CNCP

Monitorizar a taxa de inclusão de conteúdos de cuidados paliativos nos cursos pré-graduados

Reunir com as ordens profissionais e entidades do ensino superior

Com base na evidência científica, propomos a preparação de documentos que demonstrem a necessidade de integrar conteúdos formativos em cuidados paliativos nos programas de ensino pré-graduado.

3. Formação profissional

A formação pós-graduada é a área de maior exigência na preparação das equipas de cuidados paliativos. Reconhecendo os diversos níveis de complexidade das intervenções em cuidados paliativos é fundamental desenvolver competências técnicas para o exercício da atividade.

O mapa conceptual apresentado integra os três níveis de tipologias de formação em cuidados paliativos: Nível 1 (básica); Nível 2 (Intermédia) e Nível 3 (Avançada), e designa as áreas de conhecimento fundamentais para o domínio das intervenções.

Conceptualização das tipologias de formação e domínios de formação em CP

(Adaptado: Modelo de Competências Centrais em Cuidados Paliativos da EAPC)

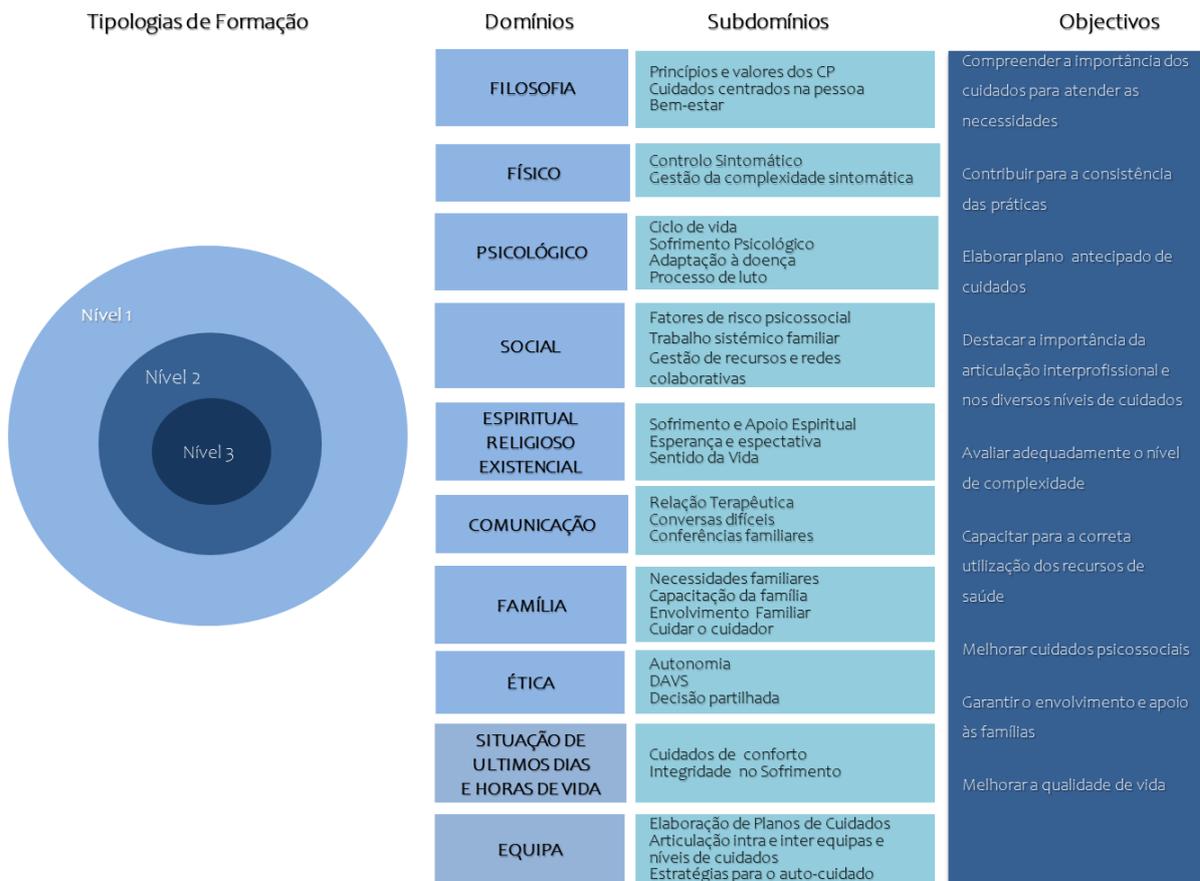


Imagem 3: Mapa conceptual das tipologias de formação e domínios de formação em CP

3.1 Promover o conhecimento generalizado em CP entre os profissionais de saúde (Nível 1)

Para uma identificação precoce das necessidades paliativas dos doentes no sistema de saúde é importante o domínio de conhecimento nesta área, de forma a identificar a complexidade e assim poder referenciar precocemente e articular com as equipas locais de cuidados paliativos. Procura-se aqui **proporcionar aos profissionais de saúde em todos os níveis de cuidados, formação básica em cuidados paliativos.**

Será desenvolvido um programa de formação nível 1 em plataforma informática para dar uma resposta eficaz à necessidade de ter a maioria dos profissionais de saúde com este nível de competência técnica. Para este efeito importa:

- Sensibilizar todos os profissionais de saúde para fazerem formação básica em cuidados paliativos (nível 1).

- Criar uma equipa de trabalho para elaborar estes programas de formação.
- Após a elaboração do programa e como meta para aplicar em 2022, aproveitar as novas tecnologias de informação e comunicação (“b-learning”), onde possível, como instrumento de formação em cuidados paliativos.

3.2 Formação para equipas que acompanham um maior número de doentes com necessidades paliativas (nível 2)

A maioria dos adultos com necessidade de cuidados paliativos apresenta doenças crónicas como doenças cardiovasculares (38,5%), cancro (34%), doenças respiratórias crónicas (10,3%), SIDA (5,7%) e diabetes (4,6%). Outras condições clínicas, incluindo insuficiência renal, doença hepática crónica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, doenças autoimunes (artrite reumatóide, doenças do interstício pulmonar), doença neurológica (neurodegenerativas, neuromusculares, desmielinizantes e demências), anomalias congénitas e tuberculose resistente a medicamentos, podem exigir cuidados paliativos¹⁶. Esta realidade faz com que seja recomendada a inclusão de estágios de cuidados paliativos nos programas de formação específica das especialidades médicas; de forma semelhante, para os restantes elementos da equipa multiprofissional, também é recomendável a sua frequência destes estágios.

Proporcionar formação em cuidados paliativos aos profissionais de saúde que acompanham uma grande proporção de pessoas com necessidades paliativas, é um dos eixos fundamentais deste processo. Para tal, é necessário integrar os profissionais de saúde nos programas de formação intermédia em cuidados paliativos (nível 2). Procura-se, assim, dar continuidade ao trabalho realizado pelas cinco ARS na formação intermédia em cuidados paliativos e trabalhar na elaboração de novos cursos de formação nível 2.

3.3 Formação Contínua

É importante que cada elemento de cada equipa de cuidados paliativos possa desenhar um programa de formação contínua que integre a especificidade de cada área profissional.

Pretende-se assim estimular **a criação de programas de formação específicos para os diversos profissionais de saúde** que integram as equipas de cuidados paliativos.

A elaboração dos programas de formação deve dar uma resposta adequada às exigências de intervenção específicas de cada grupo profissional: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos e nutricionistas.

¹⁶ Com base nos dados da Organização Mundial de Saúde de 2020

Deste modo, é fundamental levantar as necessidades formativas específicas de cada grupo profissional e trabalhar na criação destes programas formativos, pelo que as áreas de intervenção poderão incluir:

Tabela 9: Exemplos de temas a constar nos programas formativos da formação contínua

Médicos e Enfermeiros	Treinos de comunicação Avaliação de necessidades da pessoa
Psicologia	Formação em luto Intervenção familiar sistémica
Serviço social	Intervenção social nos CP (com o doente e família em contexto de doença complexa); Gestão de recursos e redes colaborativas Competências do SS em CP Direitos sociais
Medicina Física e Reabilitação	Especificidades da intervenção junto dos doentes com necessidades paliativas
Nutricionistas	Formação em nutrição em cuidados paliativos
Farmacêuticos	Farmacologia em CP – posologia, efeitos terapêuticos e adversos, vias de administração

4. Desenvolver a Competência em Cuidados Paliativos

Este é um desafio colocado a nível internacional, estando referenciada na literatura a necessidade de reconhecer estas competências. O Colégio da Competência em Medicina Paliativa da Ordem dos Médicos, procurou criar um plano curricular para a especialidade em Medicina Paliativa que está atualmente a ser analisado pelos órgãos da Ordem dos Médicos. Também na Ordem dos Enfermeiros foi criada a especialidade do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica - Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.¹⁷

Dentro deste desafio de **desenvolver as competências em cuidados paliativos nas áreas de psicologia¹⁸ e serviço social**, procurar-se-á reunir com a Ordem dos Psicólogos com a Comissão Instaladora da Ordem dos Assistentes Sociais e APSS (Associação de Profissionais de Serviço Social) para analisar esta matéria e construir um programa de trabalho.

¹⁷ DR n.º 135 2ª série de 16 julho 2018 – Regulamento n.º 429/2018

¹⁸ Neste âmbito, consideramos relevante consultar a publicação sobre as Linhas de Orientação para a Prática Profissional no Âmbito dos Cuidados: https://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/cuidados_paliativo-3.pdf

EIXO PRIORITÁRIO III – QUALIDADE

O estabelecimento de elevados padrões de qualidade na atividade junto dos doentes/ famílias em CP constitui garantia de uma melhor resposta às suas necessidades. Assim, é de toda importância o estabelecimento progressivo de um sistema de qualidade, de resto necessário e presente em todos os aspetos dos cuidados de saúde.

Com o objetivo de alcançar a excelência do serviço, baseamo-nos em critérios como:

- Orientação para resultados;
- Foco nas necessidades;
- Envolvimento de todos os elementos da equipa, liderança e consistência de objetivos;
- Abordagem por processos, melhoria contínua e inovação;
- Abordagem à tomada de decisão baseada em factos;
- Parcerias mutuamente benéficas;
- Responsabilidade pública.

Estes critérios permitem auxiliar as organizações a compreender as lacunas existentes no seu funcionamento e estimulam a identificação de soluções para a melhoria contínua. Para tal é importante:

- Garantir a todos os intervenientes o conhecimento rigoroso dos pressupostos que asseguram o desenvolvimento das atividades;
- Garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados, através da avaliação e promoção contínua da qualidade;
- Implementar boas práticas através de mecanismos orientadores para a melhoria contínua da qualidade.

Para a garantia da qualidade da organização e prestação de cuidados devem as respetivas administrações/direções assegurar os recursos humanos necessários à constituição das equipas multidisciplinares e a sua respetiva formação teórica e prática.

1. Reuniões entre equipas de Cuidados Paliativos nos vários níveis de cuidados

A atual conjuntura social, económica e a evolução da Medicina levaram a um aumento significativo da esperança média de vida. Tais factos tiveram implicações na prestação de cuidados de saúde, cada vez

mais complexos e interdependentes. Neste sentido, é fundamental uma articulação regular entre as equipas de saúde nos vários níveis de cuidados.

Deste modo, devem ser realizadas reuniões entre as equipas locais (UCP, EIHS CP, EIHS CP-P e ECSCP) que partilhem responsabilidades por doentes, de forma mensal (presencial ou virtual), intervalo ajustável consoante as necessidades, para revisão e discussão de casos clínicos, tendo em conta a complexidade dos mesmos, integrando num registo clínico a definição do local de viver/ morrer preferencial do doente e a possibilidade da sua concretização.

2. Definição de Indicadores das atividades das equipas de Cuidados Paliativos

Com o desejável crescimento do número e tipo de recursos de cuidados paliativos, importa balizar a qualidade de cuidados pretendidos. Esta questão é bastante complexa dada a sua natureza multiprofissional. Assim, a criação de indicadores na dimensão qualidade parte da definição dos principais aspetos de uma “boa qualidade” de cuidados. Para tal devem ser explicitamente definidos e mensuráveis, tendo por base a trilogia: **estrutura, processo e resultados**.

Os indicadores dividem-se por: doentes e famílias, estrutura e organização, trabalho em equipa e evolução e melhoria contínua.

Estes indicadores foram selecionados com base numa revisão da literatura e servirão como referência para o trabalho de consensualização que irá ser levado a cabo entre equipas de cuidados paliativos.

Tabela 10: Indicadores de evolução e melhoria do doente e família

Doentes e Famílias	
Designação	Tipo
Avaliação inicial das necessidades	Processo
Plano Unificado de Cuidados (PUC)	Processo
Identificação do cuidador principal	Processo
Discussão dos objetivos dos cuidados com doente e família	Processo
Controlo de sintomas	Processo
Utilização de escalas (Edmonton, PPS, IDC-Pal, NECPAL)	Processo
Apoio no luto	Estrutura
Consentimento Informado	Estrutura
Avaliação de necessidades educativas	Estrutura
Registo de ensinios	Processo
Educação sobre cuidados e medicação	Processo

Tabela 11: Indicadores de Estrutura e Organização

Estrutura e Organização	
Designação	Tipo
Constituição da equipa multidisciplinar com formação e treino em CP	Estrutura
Funcionamento da equipa multidisciplinar	Processo
Espaço físico (dedicado à equipa de saúde, aos doentes e aos familiares/cuidadores)	Estrutura
Possibilidade da presença da família	Estrutura
Confidencialidade dos dados	Estrutura
Acessibilidade aos CP	Estrutura

Tabela 12: Indicadores de trabalho em Equipa

Trabalho em Equipa	
Designação	Tipo
Reuniões da equipa multidisciplinar	Processo
Protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, ...)	Estrutura
Existência de plano em prevenção de <i>burnout</i>	Estrutura
Programa de formação e investigação	Estrutura
Coordenação dos recursos	Estrutura

Tabela 13: Indicadores de evolução e melhoria contínua

Evolução e Melhoria Contínua	
Designação	Tipo
Avaliação da satisfação dos colaboradores e dos doentes/família/cuidadores	Processo/Resultados
Monitorização de indicadores	Processo
Identificação de áreas de melhoria da qualidade	Processo/resultados

2.1 No âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos

Consideramos que nesta valência de cuidados, devido às suas especificidades e por se encontrar numa fase incipiente de constituição, é pertinente a criação de um grupo de trabalho multidisciplinar para a elaboração dos indicadores de qualidade para os cuidados paliativos pediátricos. Este grupo de

trabalho deverá ser constituído até ao final de outubro de 2021 e deverá também elaborar critérios de referência e avaliação da complexidade.

3. Definição de normas e critérios de qualidade

Para uma melhoria da qualidade deve ser implementada uma estratégia transversal a todas as equipas locais de cuidados paliativos. Considera-se pertinente a definição de normas e critérios de qualidade a cumprir pelas equipas, pois só com a utilização de normas e critérios idênticos se pode analisar práticas e comparar resultados numa perspetiva de melhoria contínua.

4. Definição de sistema de certificação das equipas

Tendo em conta os pontos 2. e 3. e a possibilidade de as equipas desenvolverem as suas linhas de qualidade e efetivamente melhorar os cuidados prestados, devem, para tal, acolher as expectativas dos seus utentes, pelo que a certificação poderá ser uma boa resposta.

Estes processos são definidos à medida das necessidades de cada equipa para verificar se os critérios previamente estabelecidos são cumpridos. A escolha do modelo de certificação compete a cada equipa, em resposta às necessidades identificadas.

Por forma a facilitar o início desde processo apresentamos no [anexo IV](#) normas e critérios de qualidade a elaborar pelas equipas.

5. Melhoria contínua da atividade das equipas

Tendo em vista a melhoria contínua da atividade desenvolvida pelas equipas de cuidados paliativos, é fundamental que se proceda à sua monitorização, numa perspetiva de controlo interno da atividade.

Assim, e de acordo com os protocolos, critérios, indicadores e normas de qualidade definidos, as equipas devem implementar de forma sistemática auditorias internas à sua atividade, por exemplo duas auditorias por semestre, e promover a implementação das ações de melhoria que daí decorram. Adicionalmente, poderão ainda ter lugar auditorias realizadas entre pares, externos à equipa a auditar, nomeadamente para monitorização de “*outcomes*” dos doentes, com vista a assegurar a equidade de acesso de todos os doentes a tratamentos de qualidade em qualquer ponto dos cuidados.

Estes pressupostos devem ser assumidos apenas pelas equipas/serviços cujos recursos humanos e respetiva formação cumpram os requisitos definidos no PEDCP 2021-2022.

6. Criar centros de excelência

A criação de centros de excelência a nível nacional considera-se de primordial importância tendo em conta que a complexidade das situações clínicas, a pluralidade das patologias, o manuseamento terapêutico e uma eficaz gestão global do sofrimento intenso e total exigem uma preparação sólida e bem diferenciada a nível profissional.

Estas estruturas idealmente devem criar programas de formação contínua devidamente reconhecidos e com idoneidade formativa, apoiar a investigação e a especialização em CP, cumprindo as **dotações seguras em profissionais de saúde** e cuidados de qualidade.

7. Regulamentação do uso de fármacos off-label e disponibilização de formulações alternativas

Irá ser reativado até ao final de 2021 o grupo de trabalho para, junto da DGS e Infarmed, regulamentar o uso de fármacos *off-label* e promover a disponibilização de formulações adaptadas à pediatria e às limitações dos doentes.

8. Elaborar inquéritos para avaliação da melhoria da qualidade de vida em CP

É fundamental avaliar a melhoria da qualidade de vida como “outcome” da prestação de cuidados paliativos. Neste sentido, deverão ser utilizadas escalas de qualidade de vida já validadas para a população portuguesa, entre as quais:

- 1) Palliative Care Outcome Scale;
- 2) Escala EQ –5D;
- 3) outras a definir pela respetiva equipa.

EIXO PRIORITÁRIO IV - ORGANIZAÇÃO

Para o desenvolvimento, com sucesso, dos cuidados paliativos é fundamental uma estratégia de organização. Assim, em todas as suas dimensões, incluindo cuidados de saúde hospitalares, cuidados de saúde primários e cuidados continuados integrados, as equipas locais de CP devem promover entre si ligações formais, para que se garanta não só o suporte e continuidade da formação das equipas, mas também melhore a continuidade nos cuidados à pessoa e ao seu núcleo familiar.

O Conselho da Europa afirma que a qualidade do atendimento em determinada região não depende apenas da qualidade das instituições e serviços, mas da articulação de e entre serviços de cuidados (em todos os seus níveis), ou seja, se os serviços forem organizados dentro de uma rede nacional funcional coerente, melhora o acesso aos cuidados paliativos e aumenta a qualidade, bem como a continuidade de cuidados, permitindo que uma proporção maior de pessoas possa morrer em casa, se assim o desejarem.

Esta articulação, deve estar sempre presente, particularmente desde o momento em que se identifique necessidade de CP e sempre que ocorra alteração do nível de complexidade, de um nível menos severo para mais severo e vice-versa.

Centrado numa cultura organizacional, dinâmica e de personalização de acordo com as necessidades específicas da pessoa, importa ressaltar que:

- Enquanto cuidados multidimensionais, a prestação dos CP deve permitir ao doente mudar de equipa consoante as suas necessidades clínicas e preferências;
- Podem ser prestados num período de anos, meses ou dias;
- As equipas não se constituem como entidades isoladas e, portanto, preconiza-se que as ECSCP devem dar consultadoria a todas as unidades da RNCCI e ERPI da sua área de influência (na ausência destas, será função das EDSCP/EIHSCP);
- Em articulação com as Unidades de Hospitalização Domiciliária (UHD) numa transição progressiva, harmoniosa e segura de cuidados.

Potenciando a excelência desta articulação, o ideal será uma disponibilidade de cuidados nas 24 horas do dia, sete dias por semana e que, independentemente do seu nível de complexidade, estejam previstos todos os recursos para ir de encontro às necessidades do doente e família.

Os cuidados paliativos devem ser equitativos, planeados de forma sustentável e apropriados à idade dos utentes, às suas necessidades e preferências.

1. Dotações de recursos humanos das equipas da RNCP

Tendo em conta a realidade atual da RNCP, procedemos a uma atualização das necessidades mínimas de recursos humanos destas equipas no sentido de nos aproximarmos das necessidades reais, que permitam o seu normal funcionamento e uma adequada resposta às necessidades paliativas da população.

Tabela 14: Recomendações de dotações de recursos humanos para as equipas de CP

Dotação mínima por equipa de CP/ CPP	Localização	Dotação de profissionais (mínimo recomendado)		
			ETC	Nº profissionais
ECSCP^a (Rácio para 100.000 habitantes)	ACES ou ULS		ETC	Nº profissionais
		Médico	1,5	2 ou 3
		Enfermeiro	2	2 ou 3
		Psicólogo	1	2
		Assistente Social	1	2
EIHSCP + CE/HD^b (Profissionais por 250 camas)	Hospitais (consultoria a todos os serviços clínicos)		ETC	Nº profissionais
		Médico	1,5	2 ou 3
		Enfermeiro	2	2 ou 3
		Psicólogo	1	2
		Assistente Social	1	2
UCP^c (Profissionais por cama)	Hospitais (8-20 camas/UCP)		ETC	Nº profissionais
		Médico	≥0,2 / cama	≥ 2
		Enfermeiro	1,3 / cama	≥ 11
		Psicólogo	1/ 8-20 camas	≥ 1
		Assistente Social	1/ 8-20 camas	≥ 1
		Assistente Operacional	0,8 / cama	≥ 7
EIHSCP-P Especializadas^d	5 Centros Hospitalares Universitários (CHULC, CHULN, CHUC, CHUP e CHU São João)		ETC	Nº profissionais
		Médico	1,5	2 ou 3
		Enfermeiro	2	2 ou 3
		Psicólogo	0,5	2
		Assistente Social	0,5	2
EIHSCP-P Generalistas	Hospitais com Departamento/ Serviço de Pediatria		ETC	Nº profissionais
		Médico	0,5	2
		Enfermeiro	0,6	2
		Psicólogo	0,3	2
		Assistente Social	0,3	2

1 ETC médico = 40 horas/semana; 1 ETC restantes profissionais = 35 horas/semana

a) ECSCP - A dotação indicada não inclui a consulta de CP no ACES ou ULS e deve cumprir no mínimo o rácio indicado para 100.000 habitantes, de acordo com características sociodemográficas. Cada equipa pode ter mais que um polo (cada um com dotação equivalente à de uma equipa)

b) EIHSCP - Em hospitais com >250 camas, a dotação aumenta em proporção do número camas (se <250 camas mantem-se a dotação mínima)

c) UCP - em todos os hospitais com >200 camas e/ou com Serviço de Oncologia. Nos hospitais com <200 camas, a abertura de UCP deve ser decidida a nível regional.

d) EIHSCP-P especializada - Pode incluir médico e enfermeiro de referência da Neonatologia e de Cuidados Intensivos Pediátricos.

O presente modelo adota uma abordagem em que se reconhece que o tempo de dedicação de cada grupo profissional (médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais) é interdependente.

Idealmente, de forma gradual, outros profissionais devem ser incluídos, nomeadamente assistentes espirituais, farmacêuticos, nutricionistas e fisioterapeutas.

Do mesmo modo, reforça-se que, além da sua atividade assistencial, as equipas devem ver assegurado, no seu horário de trabalho, tempo para a atividade não assistencial, a saber:

1. Responsabilidades assistenciais

Cuidados diretos ao doente e família/cuidador, incluindo consulta ou acompanhamento partilhado com outras especialidades de acordo com as necessidades no momento.

2. Responsabilidades não assistenciais

Organização: Reuniões clínicas multidisciplinares, consultadoria a profissionais de saúde.

Formação: Formação contínua, acompanhamento de ensaios clínicos e/ou trabalhos de investigação científica.

Gestão: Plano de monitorização e melhoria contínua da qualidade.

Existe ainda trabalho por fazer para que os Cuidados Paliativos estejam acessíveis a todos os que dele precisam e se consiga **captar e reter profissionais de saúde para esta área de cuidados**. O risco da não progressão na carreira ao integrar uma equipa a tempo completo, o próprio modelo de contratação e a não priorização da alocação de recursos pela respetiva gestão de topo de cada organização, são algumas das limitações à atração de profissionais.

O recrutamento de recursos humanos para as equipas de cuidados paliativos é, no modelo organizativo atual, dependente dos CSP e CSH: importa reconhecê-lo e ser-lhe atribuída a devida prioridade pelas suas estruturas hierárquicas- só assim se consegue viabilizar a implementação e manutenção destas equipas.

2. Formação mínima dos recursos humanos das equipas da RNCP

Neste plano, mantemos os requisitos de formação do PEDCP anterior. Acrescentamos que os estágios práticos das equipas pediátricas terão que ser realizados em **pelo menos 50% da sua duração em equipas de CPP**.

Será desejável que as instituições de origem das equipas sejam responsáveis pelo financiamento das ações / cursos de formação necessários para a obtenção do grau de qualificação indispensável para o exercício das suas funções. Estes custos devem estar contemplados no orçamento de implementação das equipas quando se estiverem a iniciar ou identificados nos planos de ação anuais nas equipas já constituídas.

Relativamente às dificuldades existentes a nível de formação, especialmente prática, dos elementos das equipas de CP já formadas será elaborado um **mapa da situação a nível nacional** até final de 2021, com contributos das ARS/ CRCP e das próprias equipas. Desta forma irá ser estabelecido um **plano prático de recuperação** a nível nacional, com propostas de estágios e de cursos de formação.

3. Elaboração dos termos de referência para contratualização da prestação de CP na RNCP

- Para 2022 pretende-se alargar as medidas de incentivo, nomeadamente majorações, à atividade das equipas de cuidados paliativos, com especial atenção às equipas comunitárias;
- Avaliar a possibilidade de, mantendo o indicador de avaliação das EIHS CP e das EIHS CP-P, concretizar um estímulo à sua produção.

4. Implementação de novos Recursos de Cuidados Paliativos

Com o objetivo de alargar os CP a todas as pessoas que deles necessitem, torna-se importante implementar novas equipas. As necessidades identificadas de equipas até à data estão expressas na tabela 6. Portugal Continental continua no caminho para obter esse resultado. Considera-se, no entanto, que o início destas equipas deve ser planeado cautelosamente com o intuito de na sua abertura todas as condições (recursos humanos, formação, infraestruturas) estarem asseguradas. Esta é uma condição necessária para a garantia da sua sustentabilidade.

Assim, as equipas a implementar até ao final de 2022 são as apresentadas na tabela infra.

Tabela 15: Previsão de Equipas Locais de CP a constituir durante o PEDCP 2021-2022

	Norte	Centro	LVT	Alentejo	Algarve
UCP hospitalar	1	Meta atingida	-	-	Meta atingida
EIHSCP	-	-	Meta atingida	1	Meta atingida
ECSCP	6 + 1 EDSCP	5 + 1 EDSCP-P	2	1	Meta atingida
EDSCP-P: EDSCP Pediátrica ECSCP da ULSNA, do ACES Alentejo Central e da ULS Baixo Alentejo necessitam de 2 polos					

A nível hospitalar e das ULS, sempre que existirem dois ou mais equipas de CP na mesma instituição devem estas agrupar-se num único serviço integrado, agregando todas as valências de cuidados paliativos (EIHSCP, UCP, CE/ HD, ECSCP).

5. Parametrização dos sistemas de informação do SNS

As organizações de saúde encontram-se sujeitas a elevados desafios e exigências, estando o seu sucesso estreitamente ligado aos conteúdos informáticos que possuem. As tecnologias de informação e comunicação permitem o tratamento estatístico dos dados, possibilitando a produção de indicadores de qualidade em saúde e um maior suporte à decisão dos gestores pela reflexão das práticas dos profissionais.

A necessidade de parametrização torna-se um ponto fulcral pela inter-relação de vários componentes: recolha, processamento, armazenamento e transmissão de informação, melhorando e rentabilizando a informação produzida.

Neste sentido, a parametrização dos sistemas de informação do SNS vem melhorar a interoperabilidade entre os sistemas, agregar informação sobre cuidados e trabalhar indicadores de produção das equipas CP/ CPP e UCP-RNCCI permitindo a comunicação entre equipas.

Este trabalho está a ser efetuado em conjunto com o Departamento de Gestão e Financiamento de Prestações de Saúde da ACSS e a CNCP, por via da plataforma “BI dos Cuidados Paliativos”, estando prevista a disponibilização de um conjunto de dados de produção às várias equipas, com o intuito da melhoria contínua dos cuidados prestados.

6. Avaliação da complexidade do doente

A avaliação da complexidade do doente inicia-se logo com a premissa que cada pessoa é única, bem como a sua família. Por este motivo o nível de exigência aos profissionais é elevado. Assim, a formação avançada é uma base para a garantia da prestação de cuidados de qualidade, uma vez que a identificação precoce das necessidades é realizada de forma ativa, efetiva e em constante reavaliação. Neste contexto, para a referência precoce, como para uma adequada avaliação da complexidade do doente poderá ser adotada uma ferramenta única, de acesso fácil, para parametrizar nos sistemas de informação da saúde, como a IDC-Pal, já validada para Portugal e em utilização por algumas equipas. Esta permite uma melhor identificação das necessidades dos doentes e as dos seus cuidadores em determinado momento. O mesmo princípio se aplica à população em idade pediátrica, com as necessárias adaptações em termos de escalas.

7. Promover a Investigação em Cuidados Paliativos

Nos últimos anos constata-se um crescente interesse pela formação na área dos Cuidados Paliativos, verificando-se o aumento da formação avançada, nomeadamente, mestrados e doutoramentos nas mais diversas áreas disciplinares, o que eleva o nível da investigação realizada bem como a sua complexidade. É importante manter/criar protocolos com universidades, associações de cuidados paliativos nacionais e internacionais, bem como outras entidades para a continuidade da investigação na área sobretudo para validação de escalas, indicadores de qualidade, dotações de equipas, avaliação de custo-benefício bem como outras temáticas de elevado interesse.

A promoção da investigação deve ser contínua e acompanhar a evolução e as necessidades dos Cuidados Paliativos.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). Towards national indicators of safety and quality in health care. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare, 2009.
- Atlas of World Health Organization (WHO) 2nd Edition, 2020.
- Born, T. (2008). Cuidar Melhor e Evitar Violência: Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos.
- Capelas, M.L. & colaboradores T.S., 2018. Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Cadernos de Saúde. 2018, 10 (2):11-24
- CHRISTENSEN, Judith (1993) - Nursing Partnership. A model for Nursing Practice. London, Churchill Livingstone.
- Costa, M.P. Indicadores de qualidade para a contratualização de cuidados paliativos. Tese Mestrado em Gestão Unidades de Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública, 2011.
- Direção Geral da Saúde. Programa Nacional de acreditação em Saúde, Lisboa: DGS, 2014.
- Donabedian, A. An introduction to quality assurance in health care. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- Doyle, D. Getting Started: Handbook and Suggestions for those Starting a Hospice/Palliative Care Service 3rd Edition IAHPHC Press Houston, 2021.
- European Association for Palliative Care. White Paper on Standards and norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1/ 2. Eur J Palliat Care. 2010, 17(1):22-33
- European Foundation for Quality Management. “The EFQM Excellence Model, Public and Voluntary Sector”, 1999.
- Faleiros, A. H., Santos, C. A., Martins, C. R., Astrazione De Holanda, R., Souza, N. L. S. A. de, & Araújo, C. L. de O. (2015). Os Desafios do Cuidar: Revisão Bibliográfica, Sobrecargas e Satisfações do Cuidador de Idosos. Janus, Lorena, (21), 59–68. Retrieved from <http://fatea.br/seer/index.php/janus/article/viewFile/1793/1324>
- Ferreira, P. L. & Pinto, A. B. Medir Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos. Acta Médica Portuguesa, 2008. 111-124.
- Garcia, A., Rodrigues, G. & Borega, S. O Envelhecimento e a Saúde. Revista Ciência Médica. 2002 Set-Dez, 221-331.
- Gomez-Batiste X. & Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Liberdúplex, 2019.

- S Connor & Marston, J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-Sectional Analysis. *J Pain and Symptom Manage.* 2017, (53)2.
- Henderson, J.D. (2019). Staffing a Specialist Palliative Care Service, a Team-Based Approach: Expert Consensus White Paper. *J Palliat Med.* 2019, 22 (11) DOI: 10.1089/jpm.2019.0314.
- Higginson, I. J. & Carr, A. J., 2001. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *Br Med J.* 2001, 322(7297): 1297-1300.
- Higginson, I. J. & Donaldson, N. Relationship between three palliative care outcome scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2(68):1-8.
- Journal of Palliative Medicine Special Report: PAL-LIFE White Paper for Global Palliative Care Advocacy is published by the Journal of Palliative Medicine. 2018 (<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0248>)
- *Lukas Radbruch* et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Recommendations from the European Association for Palliative Care.* *Eur J Palliat Care.* 2009; 16(6)
- *Lukas Radbruch* et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Recommendations from the European Association for Palliative Care.* *Eur J Palliat Care.* 2010; 17(1)
- Mainz, J. 2003. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Health Care.* 2003, 15(6): 523-530.
- Murtagh, Fliss EM; Bausewein, Claudia; Verne, Julia; et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2014 Jan;28(1):49-58.
- National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2013, USA, 3rd edition.
- Norma Portuguesa: Sistemas de Gestão da Qualidade (ISO9001:2015)
- Palliative Care Australia. National Palliative Care Standards. 5th Edition. Australia. 2018.
- Palliative Care Australia, *Paediatric Addendum – Palliative Care Service Development Guidelines*, PCA, Canberra. 2018.
- Palliative Care Australia & Paediatric Palliative Care Australia & New Zealand. *Policy Statement – Paediatric Palliative Care*, PCA, Canberra, 2018.
- Palliative Care Australia. *Paediatric Addendum – Palliative Care Service Development Guidelines*, PCA, Canberra. 2018.
- Palliative Care Australia. *Palliative Care Service Development Guidelines*, PCA, Canberra, 2018
- Pessini L & Bertachini L (orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. EDUNISC-Edições Loyola,

São Paulo, 2004, 319 p.

- Quality Compliance Systems. The Care Planning Cycle, 2011. Accessed from <https://www.qcs.co.uk/care-planningcycle/> *Quality of Care Principles (Cwlth), 2014*
- Seilddl, F.E. & Zannon, D.C. Qualidade de vida e saúde: aspetos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde*, 2004, Mar-Abr. 20(2) 580-588.
- Radbruch et al. Redefining Palliative Care A-New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020, 60(4):754-764.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas, lda.
- Timothy E. Quill, M.D., and Amy P. Abernethy, M.D. Generalist plus Specialist Palliative Care. Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med.* 2013, 28;368(13):1173-5.
- World Health Organization (WHO). Palliative Care Definition (cancer), 2020. Accessed from: <http://www.Who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

8. ANEXOS

Anexo I - Plano de ação PEDCP 2021-2022

	Ação	Responsável	Data	Indicador de cumprimento
Eixo Prioritário I - Cuidados Centrados na Pessoa				
Objetivo Geral	Num modelo de parceria, pretende-se a integralidade e coordenação de cuidados em alta eficiência e qualidade, centrado na pessoa e com forte participação das famílias e da sociedade civil.			
Objetivo específico 1	Acessibilidade			
Ação 1.1	Sensibilização para a referência precoce Sensibilizar para a identificação das necessidades paliativas pelas equipas CSP, CH e CCI Identificar e referenciar precocemente casos complexos.	ACSS (CNCP) CRCP	2022	Grau de satisfação da pessoa, núcleo familiar/cuidador Diminuição dos tempos de espera Melhoria de resultados de eficácia e eficiência
Ação 1.2	Definição de critérios de referência Criar uma linha orientadora de critérios para a referência dos doentes para, e entre todos os recursos de CP.	ACSS (CNCP) CRCP	Dez 2021 Dez 2022	Criação de um grupo de trabalho multiprofissional Delinear critérios
Ação 1.3	Plano Antecipatório de Cuidados Criar instrumentos que auxiliem a individualização de cuidados à pessoa	ACSS (CNCP) SPMS INEM	Dez 2021	Consensualização de estrutura e implementação Disponibilização nos softwares hospitalares; ACES; ULS
Ação 1.4.	Linha telefónica Criar um grupo de trabalho multiprofissional para avaliação da relevância e viabilidade de uma linha telefónica de apoio 24h	ACSS (CNCP) SPMS DGS INEM	1º Sem 2022	Relatório do grupo de trabalho

Objetivo específico 2	Prevenção de risco psicossocial - Intervenção precoce, suporte psicossocial e apoio à família			
Ação 2.1	Desenvolvimento de programas psico-socio-educativos de apoio, capacitação e acompanhamento especializado para Cuidadores Informais de doentes em CP e CPP	ACSS (CNCP)	2022	Nº de CI integrados no Programa Nº. de programas a nível nacional
	Estabelecer critérios de priorização na admissão do doente em CP nas diversas valências de apoio na rede de serviços e equipamentos sociais	ACSS (CNCP) CRCP	Dez 2021	Acordos de cooperação
	Desenvolver programas de descanso do cuidador do doente em CP e CPP;			
	Integração dos doentes em CP no Regime transitório atestado médico de incapacidade multiuso (AMIM)	ACSS (CNCP) Ministério da Saúde	2021	Integração dos doentes em CP no AMIM
	Certificado de incapacidade remunerado para assistência a familiares	ACSS (CNCP)	Dez 2021	Documento de recomendação ao Ministério do trabalho, Solidariedade e da Segurança Social
Objetivo específico 3	Articulação e envolvimento da comunidade			
Ação 3.1.	Autarquias Organização das cidades compassivas	ACSS (CNCP)	2022	Nº cidades compassivas implementadas
Ação 3.2.	Instituições de Saúde Disponibilização de informação escrita nas Instituições de Saúde	ACSS (CNCP) CRCP		Nº de ACES/Hospitais/ULS com disponibilização de guias práticos/ notas informativas
Ação 3.3	Ministério da Educação	ACSS (CNCP) Ministério da Educação	2022	Documento de recomendação ao Ministério da Educação
	Sensibilizar para desenvolvimento de programas escolares			Disponibilidade em todos os agrupamentos escolares
	Desenvolver e disponibilizar o “Kit básico dos CP”			Nº de livros integrados no PNL
Ação 3.4	Comunicação social Campanhas de divulgação dos CP e das DAV	ACSS (CNCP)	2022	Nº de campanhas dinamizadas pelos meios de comunicação

Eixo Prioritário II - Formação				
Objetivo Geral:	A formação é fundamental para a constituição de novas equipas/unidades e para o desenvolvimento de competências em CP das equipas multidisciplinares.			
Objetivo específico 1	Criar programas de formação para Cuidadores Formais e Informais			
Ação 1.1.	Fomentar a formação de cuidadores formais e informais - familiares, amigos e voluntários	Associações de CP	2022	Nº de programas de formação realizados
Objetivo específico 2	Formação pré-graduada			
Ação 2.1.	Monitorizar a taxa de inclusão de conteúdos de cuidados paliativos nos cursos pré-graduados	ACSS (CNCP) Entidades do ensino superior	2021	Nº de cursos com conteúdos
Ação 2.2.	Reunir com as entidades do ensino superior para implementar conteúdos formativos nos programas de formação pré-graduados	ACSS (CNCP) Entidades do ensino superior	2022	Elaboração de documento de compromisso pelas diversas entidades
Objetivo específico 3	Formação pós-graduada			
Ação 3.1.	Promover o conhecimento generalizado em cuidados paliativos entre os profissionais de saúde	ACSS (CNCP) RNCCI CRCP	2022	Nº de profissionais que realizaram a formação
Ação 3.2.	Formação para equipas que acompanham uma maior proporção de doentes com necessidades paliativas (nível 2)	ACSS(CNCP) CRCP		Nº de ACES/Hospitais/ULS com disponibilização de guias práticos/ notas informativas
Ação 3.3.	Formação contínua: Criar programas de formação específicos para os diversos profissionais de saúde que integram as equipas de cuidados paliativos	ACSS(CNCP) CRCP		Nº de formações específicas
Ação 3.4.	Desenvolver competência em cuidados paliativos nas áreas da Psicologia e Serviço Social	ACSS (CNCP) Ordens Profissionais		Criar documentos de compromisso para se desenvolver competências em CP

Eixo Prioritário III – Qualidade				
Objetivo Geral	Garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados, através da avaliação e promoção contínua da qualidade			
Objetivo específico 1	Reuniões entre equipas de Cuidados Paliativos nos vários níveis de cuidados			
Ação 1.1.	Reunião mensal, intervalo ajustável conforme as necessidades, entre equipas que partilhem responsabilidades por doentes	Várias Equipas de CP	2022	Nº de reuniões realizadas
Ação 1.2.	Reunião mensal, ou intervalo ajustável conforme as necessidades, entre as equipas pediátricas hospitalares	Equipas Pediátricas	2022	Nº de reuniões realizadas
Ação 1.3.	Reunião anual com CNCP e CR e Equipas	Equipas CRCP CNCP	2021	
Objetivo específico 2	Definição de Indicadores das atividades das equipas de Cuidados Paliativos			
Ação 2.1.	Definição de indicadores para EIHS CP	ACSS (CNCP)	2021	Grupo de trabalho multiprofissional
Ação 2.2.	Definição de indicadores para UCP (RNCP e RNCCI)		2021	
Ação 2.3.	Definição de indicadores para pediatria		2022	
Ação 2.4.	Definição de indicadores para CE/Hospital de dia		2021	
Objetivo específico 3	Definição de normas e critérios de qualidade a cumprir pelas equipas			
Ação 3.1.	Implementação de modelos de regulamento, de procedimentos, planos de integração, formação, controlo estrutural, protocolos, instruções de trabalho.	ACSS (CNCP) Equipas CP	2022	Implementação de modelo
Ação 3.2.	Elaboração de inquéritos de satisfação às famílias e aos profissionais			

Objetivos específicos 4 e 5	Definição de um sistema de certificação das equipas/ Melhoria contínua da atividade das equipas			
Ação 4.1.	Incentivar as equipas a integrar um sistema de gestão que proporcione a certificação	CA/ CE das Equipas CP DGS	2022	Nº equipas aderentes
Ação 4.2.	Equipa deve elaborar documentação com vista a certificação	Equipas CP		Nº equipas com documentos elaborados
Ação 4.3.	Devem ser realizadas auditorias internas pela equipa	Equipas CP		Nº auditorias por cada equipa
Ação 4.4.	Devem ser realizadas auditorias internas pela instituição	Auditores Internos das próprias instituições		Nº auditorias por cada equipa
Ação 4.5.	Devem ser realizadas auditorias externas	Auditores Externos à Instituição (DGS)		Nº auditorias externas por cada equipa
Objetivo específico 6	Criar Centros de Excelência			
Ação 6.1.	Definição de critérios de excelência (recursos físicos, humanos, formação, entre outros)	ACSS (CNCP)	2022	Linhas gerais para a definição de centros de excelência
Objetivo específico 7	Regulamentação do uso de fármacos off-label e disponibilização de formulações alternativas			
Ação 7.1.	Trabalho de enquadramento e regulamentação do uso de fármacos <i>off label</i>	ACSS (CNCP) Infarmed	2022	Relatório do Grupo de Trabalho
Ação 7.2.	Trabalho de incremento da disponibilidade de formulações alternativas			
Objetivo específico 8	Elaborar inquéritos para avaliação da melhoria da qualidade de vida em CP			
Ação 8.1.	Aplicação de inquéritos de avaliação da qualidade de vida	Equipas CP	2022	Nº inquéritos
Ação 8.2.	Elaboração de relatórios regionais	Equipas CP		Relatório anual

Eixo Prioritário IV – Organização

Objetivo Geral	Permitir que todas as estruturas da RNCP e todas as do restante SNS, se articulem e otimizem o seu modo de funcionamento			
Objetivo específico 1	Dotações de recursos humanos das equipas da RNCP			
Ação 1.1.	Estabelecer dotações mínimas (Tabela 10 PEDCP 2021-2022)	ACSS (CNCP)	2021	PEDCP 2021-2022
Ação 1.2.	Levantar necessidades em recursos humanos das equipas especializadas CP	ACSS (CNCP) CRCP	2021	Mapa da situação nacional
Ação 1.3.	Apresentação às ARS e MS de plano de recuperação	ACSS (CNCP)	2022	
Objetivo específico 2	Formação mínima dos recursos humanos das equipas da RNCP			
Ação 2.1.	Levantar necessidades formativas	ACSS (CNCP) ARS (CRCP)	2021	Mapa da situação nacional
Ação 2.2.	Apresentação às ARS e MS um plano de recuperação relativo ao défice formativo	ACSS (CNCP)	2022	
Objetivo específico 3	Elaborar os termos de referência para a contratualização da prestação de CP na RNCP			
Ação 3.1.	Alargar as medidas de incentivo à atividade das equipas específicas de cuidados paliativos, com especial atenção às equipas comunitárias	ACSS (CNCP)	2021	Publicação de termos de referência para a contratualização da prestação de CP para 2022
Ação 3.2.	Avaliar a possibilidade de, mantendo o indicador de avaliação das EIHS CP e das EIHS CP-P, concretizar um estímulo à sua produção			
Ação 3.3.	Estabelecer incentivo à criação de UCP-pediatria			

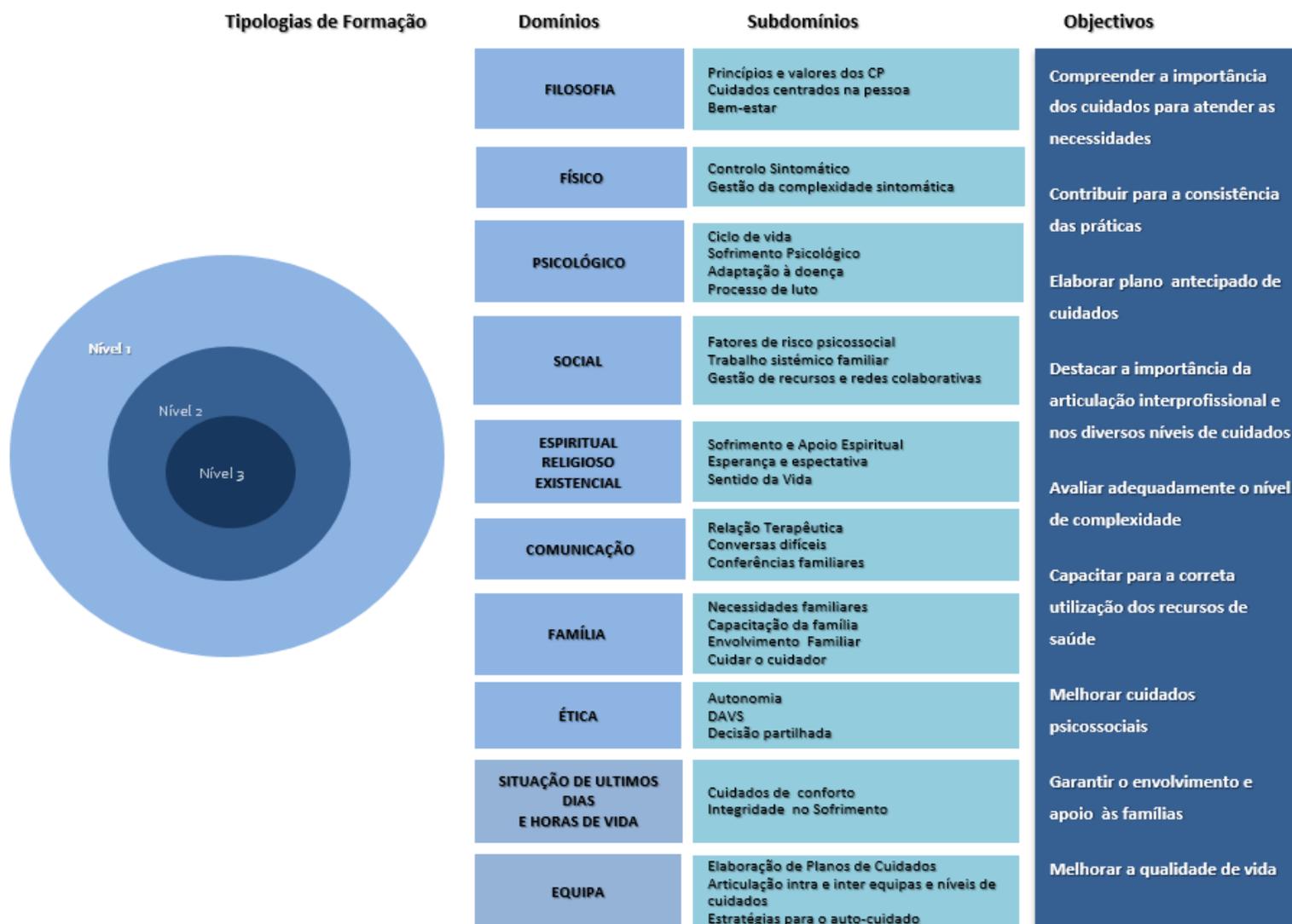
Objetivo específico 4	Implementação de novos Recursos de Cuidados Paliativos (RNCP)			
Ação 4.1.	Implementação de novas ECSCP	ACSS (CNCP) MS/ ARS	2022	Criação de 16 equipas
Ação 4.2.	Implementação de novas EIHSCP			Criação de 1 equipa
Ação 4.3.	Implementação de novas UCP			Criação de 1 unidade
Objetivo específico 5	Parametrização dos sistemas de informação do SNS			
Ação 5.1.	Agregação de indicadores de produção das Equipas e sua disponibilização às mesmas	ACSS (CNCP) SPMS	2022	Acesso distribuído às equipas
Objetivo específico 6	Avaliação da complexidade dos doentes			
Ação 6.1.	Integração nos sistemas de informação de ferramenta de avaliação da complexidade	ACSS (CNCP) ARS SPMS	2022	Acesso a ferramenta de avaliação de complexidade
Objetivo específico 7	Promoção da investigação em Cuidados Paliativos			
Ação 7.1.	Criação de protocolos com universidades, associações de CP e outras entidades	ACSS (CNCP) Parceiros	2022	Nº escalas validadas, indicadores de qualidade, estudos

Anexo II - Programa psico-socio-educativo de apoio para Cuidadores Informais

Programa psico-socio-educativo de apoio, capacitação e acompanhamento especializado para Cuidadores Informais de doentes em CP e CPP	
Entidades	Desenvolvido, articuladamente entre ACSS, autarquias e instituições locais
Destinatários	Cuidadores informais de doentes acompanhados pelas equipas de cuidados paliativos e cuidados paliativos pediátricos
Implementação	Nacional
Finalidade	Capacitar profissionais de saúde e da rede local/municipal para a intervenção junto dos CI
	Capacitação dos CI para (auto) cuidado; reinserção social e desenvolvimento de estratégias de empoderamento, comunicação e decisão
	Constituição de uma rede de apoio emocional
	Envolvimento da comunidade (redes de vizinhança; voluntariado)
Estrutura	Literacia em Saúde
	Vigilância: (Auto) cuidado
	Gestão: Aceitação e consciencialização
Follow-up	Um mês após a conclusão do programa
	Enquadramento em GAM (Grupos de Ajuda Mútua)
O programa deverá acompanhar doentes e famílias durante e após o processo de doença, sem nunca pressupor intervenção direta sobre o processo de diagnóstico ou terapêutica	

Anexo III - Mapa conceptual das tipologias de formação e domínios de formação em CP

Conceptualização das tipologias de formação e domínios de formação em CP (Adaptado: Modelo de Competências Centrais em Cuidados Paliativos da EAPC)



Anexo IV – Normas e critérios de qualidade a elaborar pelas equipas

Normas e critérios de qualidade a elaborar pelas equipas		
Documentação mínima recomendada		
Regulamento Interno do serviço	Capítulo de disposições gerais	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo • Âmbito • Missão • Valores • Direitos e deveres dos utentes/famílias/cuidadores
	Capítulo organização e estrutura	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos Humanos (com descrição das competências da coordenação e dos vários elementos da equipa multidisciplinar) • Diagrama funcional • Horário de funcionamento • Competências (requisito de formação exigido para a prática do cuidar na área) • Outros Recursos (ex. equipamentos e inventario) • Localização
	Capítulo da orgânica funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Lotação • Critérios de inclusão e exclusão • Referenciação dos doentes • Atividades desenvolvidas (onde conste como é realizada a admissão do doente, como se realiza a atividade assistencial diária e a alta) • Avaliação Clínica (com definição para toda a equipa multidisciplinar, as avaliações devem ser realizadas nas primeiras 24 horas) • Registos (em aplicativos informáticos, contudo ter a possibilidade de em falha informática serem realizados em papel) • Indicadores • Reuniões da equipa multidisciplinar (semanalmente) • Conferencias familiares
	Disposições finais	
Procedimento	Fluxograma	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidades • Documentação aplicável • Informação adicional
Planos	Plano de integração de profissionais	<ul style="list-style-type: none"> • Responsável pela integração • Orientação quanto à execução (tempo de integração, quem é o integrador, horário praticado) • Cronograma de integração • Avaliação da integração
	Formação	<ul style="list-style-type: none"> • Em serviço
	Controlo de equipamento e registos de	

	manutenção e calibração	
	Controlo de condições ambientais, temperatura e humidade	<ul style="list-style-type: none"> • Local de armazenamento de Medicação • Local de armazenamento de materiais de consumo clínico • Frigoríficos Medicação
	Higienização	<ul style="list-style-type: none"> • Diversas áreas do serviço • Unidade do doente
Protocolos	Apoios Sociais	
	Conferencia familiar	
	Protocolo para Últimas Horas e Dias de Vida	
	Apoio no Luto	
Instruções de trabalho	Registos	<ul style="list-style-type: none"> • O doente e a família no centro dos planos, respeitando a sua vontade e privacidade • O doente e os familiares envolvidos no processo de tomada de decisões • Identificar o cuidador principal desde o início do processo de apoio assistencial • Apoiar no luto através dum plano específico e personalizado • Consentimento informado/termo de aceitação do doente/família • Identificar o acompanhante no período das 24 horas
Folhetos	Acolhimento do doente e família	
Avaliação da Satisfação	Doentes e famílias	
	Colaboradores	