



PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Biénio 2017-2018

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)

paliativos@acss.min-saude.pt

Índice

GRUPO DE TRABALHO	2
SIGLAS UTILIZADAS	3
SUMÁRIO	4
ÍNDICE DE QUADROS	5
ÍNDICE DE TABELAS.....	5
ÍNDICE DE FIGURAS.....	5
INTRODUÇÃO	6
1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO	8
1.1 – O que são Cuidados Paliativos?.....	8
1.2 – Níveis de Diferenciação	9
1.3 – Complexidade dos doentes	10
1.4 – Formação em Cuidados Paliativos.....	11
1.5 – Porquê uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos	13
2- VISÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....	14
2.1 – Abordagem Paliativa	15
Acesso à Abordagem Paliativa	15
2.2 – Cuidados Paliativos (especializados)	16
Configuração dos Serviços de Cuidados Paliativos	16
Acesso aos Serviços de Cuidados Paliativos.....	18
2.3 – Formação.....	19
2.4 – Investigação.....	19
3- SITUAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....	21
3.1 – Avaliação das necessidades.....	21
Estimativa do número de doentes que necessitam de cuidados paliativos	22
Estimativa dos recursos necessários	23
3.2 – O que temos atualmente	24
Recursos de Cuidados Paliativos	24
Formação.....	27
Investigação.....	28
4- ESTRATÉGIA PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS (BIÉNIO 2017-2018) ..	30
4.1 – Linhas Estratégicas Gerais	30
4.2 – Eixos de Intervenção Prioritários	31
Eixo Prioritário I – Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados	31
Eixo Prioritário II – Acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde.....	31
Eixo Prioritário III – Formação e investigação	35
CRONOGRAMA.....	37
BIBLIOGRAFIA.....	38

GRUPO DE TRABALHO

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos:

Edna Gonçalves (Presidente)

Fátima Teixeira

Ricardo Silva

Helena Salazar

Carla Reigada

Coordenadores Regionais:

Carlos Moreira (ARS Norte)

Isabel Duque (ARS Centro)

Alice Cardoso (ARS Lisboa e Vale do Tejo)

Margarida Damas de Carvalho (ARS Alentejo)

Madalena Sales Baptista (ARS Algarve)

Peritos Convidados:

Bárbara Gomes

Isabel Galriça Neto

Maria Aurora Matias

Paula Sapeta

Siglas utilizadas

A – Assistente

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARS – Administração Regional de Saúde

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CE/HD – Consulta Externa com Hospital de Dia

CH – Centro Hospitalar

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CR – Coordenador Regional

CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP – Cuidados de Saúde Primários

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI/D – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes

ETC – Equivalente de Tempo Completo

FMUL – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

INE – Instituto Nacional de Estatística

INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica

IPO – Instituto Português de Oncologia

NUTS – Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

SUD – Situação de Últimos Dias de vida

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

Sumário

A prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, é um elemento qualitativo essencial do sistema de saúde, devendo garantir-se o seu adequado desenvolvimento na continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base os princípios de equidade e de cobertura universal, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Portugal.

É hoje internacionalmente reconhecido que, quando aplicados precocemente, os Cuidados Paliativos (CP) trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos pacientes e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde.

Numa época em que as pessoas com doenças crónicas vivem cada vez mais tempo e em que os recursos são limitados, não é possível nem indicado, ter especialistas e unidades de CP para cuidar de todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, pelo que se propõe a diferenciação entre dois níveis de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados, sendo estes prestados a doentes com necessidades paliativas complexas, por equipas multidisciplinares com competências próprias, as quais necessitam ser devidamente certificadas. Por outro lado, sabe-se que a maioria dos doentes em fim de vida prefere ser acompanhada no seu domicílio pelo que, mais que criar muitas camas de CP, pretende-se atender os doentes mais precocemente e levar os CP a todas as camas onde estejam pessoas com doença grave e/ou avançada e progressiva, permitindo que sejam acompanhadas até o fim da vida no local que escolherem.

Para operacionalizar esta visão pretende-se criar uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos funcional, plenamente integrada no SNS e implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e preferências dos doentes e famílias.

No biénio 2017-2018 será dada particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Para além disso, todos os hospitais do SNS deverão ter uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e, pelo menos, nos hospitais dos grupos de financiamento E e F deverá haver Unidades de internamento de Cuidados Paliativos.

Promover-se-á a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde, bem como a formação de nível intermédio para aqueles que lidam frequentemente com pessoas portadoras de doença incurável, avançada e progressiva. Concomitantemente, trabalhar-se-á com as Ordens / associações profissionais na definição dos perfis de especialistas em CP e na definição das dotações seguras de pessoal para trabalhar nas equipas.

Assim, priorizamos três eixos estratégicos de desenvolvimento para o Biénio 2017-2018:

- Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados;
- Acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde;
- Formação e Investigação.

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Níveis de formação	pág. 11
Quadro 2 - Níveis de Formação recomendada para Portugal	pág. 19
Quadro 3 - Dotação mínima de pessoal por recurso de CP e metas para o biénio 2017-2018	pág. 32

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Estimativa do número de pessoas que necessitam de CP em Portugal, com base no número de óbitos de residentes em 2015 (dados no INE)	pág. 22
Tabela 2 - Estimativa da necessidade de camas de CP e ECSCP em Portugal de acordo com a população residente em 2015 (dados do INE)	pág. 24
Tabela 3 - Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal Continental (distribuição por NUTS)	pág. 26
Tabela 4 - Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS	pág. 27

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização	pág. 18
--	----------------

INTRODUÇÃO

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos (CP). Fica assim definida a responsabilidade do Estado nesta matéria e é criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual funciona sob a tutela do Ministério da Saúde. ⁽¹⁾

A coordenação da RNCP, a nível nacional, é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), a quem compete elaborar e propor para aprovação da tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP, com periodicidade bienal. ⁽¹⁾

O Despacho n.º 7824/2016, de 15 de junho, vem pela primeira vez, proceder à nomeação da CNCP à qual compete a elaboração do presente Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2017-2018, ficando assim reunidas as condições para a implementação e operacionalização da RNCP.

Considerados prioritários, os CP pediátricos (CPP) estão atualmente fora do âmbito da CNCP, pelo que não serão abordados neste plano. Pretende-se no entanto estabelecer sinergias com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde os CPP foram recentemente iniciados, no sentido de os desenvolver e implementar nos três níveis de cuidados de saúde e em todo o país, à semelhança do que se pretende para os CP em geral.

Do ponto de vista estrutural, este Plano está dividido em quatro grandes capítulos:

1. “Enquadramento teórico” - suportado na literatura nacional e internacional, com particular destaque para a literatura europeia relacionada com a organização desta especialidade de cuidados;
2. “Visão para os CP em Portugal” - o que gostaríamos de ter no país, tendo por base o enquadramento teórico anteriormente apresentado, mas também as especificidades da realidade portuguesa;
3. “Situação dos CP em Portugal” - o que temos no país, incluindo-se aqui a estimativa das necessidades de recursos em função da população residente e a apresentação de alguns dados relativos à situação atual dos CP em Portugal continental;
4. “Estratégia para a implementação dos CP (biénio 2017-2018)” - apresentação das estratégias consideradas prioritárias e exequíveis para o desenvolvimento dos CP em Portugal continental nos próximos dois anos.

O presente documento surge do trabalho desenvolvido pela CNCP em colaboração com os Coordenadores Regionais (CR) da RNCP, outros peritos da área e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), em três fases. Na primeira, os intervenientes foram distribuídos por grupos de trabalho que, coordenados por um elemento da CNCP, apresentaram um documento final respeitante a cada tema atribuído. Na segunda fase, baseados nestes documentos, os elementos da CNCP elaboraram um documento único que foi posteriormente sujeito à revisão dos CR e peritos. Por fim, a CNCP analisou todos os comentários e sugestões recebidos, integrando no documento final os que julgou pertinentes. Este documento esteve depois em discussão pública e, após análise dos comentários e sugestões recebidos, foi elaborada a versão final do Plano Estratégico que foi aprovada pela tutela.

Assim, a CNCP agradece a todos os intervenientes a colaboração para que este Plano, da sua responsabilidade, possa ter sido elaborado. Certos que muito há a fazer, a CNCP trabalhará tendo como principal propósito a promoção da dignidade e qualidade de vida do doente/família.

1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 - O que são Cuidados Paliativos?

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define Cuidados Paliativos como:

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.⁽¹⁾

Assim, os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadió da doença e de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS):⁽²⁾

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

Os CP especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como:^{(3) (4)}

- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo (cancro, comorbilidades e outros);
- Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto (doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca e outras falências de órgão, fibrose quística e outras);
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinsonismo, entre outras);
- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral, entre outras);

- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos, entre outras).

1.2 - Níveis de Diferenciação

De acordo com a *European Association for Palliative Care* (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os CP especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes. ⁽⁵⁾

No entanto em alguns países, este modelo de dois níveis foi subdividido em três ou mesmo quatro níveis, nomeadamente: ⁽⁵⁾

Abordagem Paliativa

Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação, entre outros), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

Cuidados Paliativos Generalistas

Prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia, entre outros). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado (ver 1.4 – Formação em CP).

Cuidados Paliativos Especializados

Prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.

Centros de Excelência

Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo *standards* e novos métodos.

1.3 – Complexidade dos doentes

Uma vez que nem todos os doentes apresentam o mesmo nível de complexidade e nem todos exigem a intervenção de uma equipa especializada de CP, deve ter-se em consideração as diferentes necessidades dos doentes e famílias, que poderão escalonar-se em: ⁽⁶⁾

1. **Doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia:** experienciam uma trajetória de sintomas não complicados, mas podem evoluir para situações mais complexas. Com diferentes problemas físicos, emocionais, espirituais e sociais, estes doentes podem ser conduzidos mediante uma Abordagem Paliativa, que deverá estar presente em todo o sistema de saúde, nos três níveis de cuidados - em Portugal, os Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI).
2. **Doentes com necessidades de complexidade intermitente:** apresentam um curso variável de necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que podem ser alvo de uma Abordagem Paliativa, mas requerem por vezes consultadoria ou períodos de intervenção direta de uma equipa de CP especializados para resolução dos problemas mais complexos.
3. **Doentes com necessidades complexas persistentes:** apresentam problemas persistentes de alta intensidade ou complexidade em qualquer das dimensões do sofrimento pelo que necessitam de CP especializados.

Na avaliação da complexidade dos problemas é importante ter em conta o que condiciona a qualidade de vida dos doentes, mas também a possibilidade de flutuações e mudança de nível de complexidade ao longo da trajetória de doença, bem como a capacidade de resposta dos serviços de saúde, que deve ser concreta, efetiva e atempada. Assim, a **avaliação da complexidade das situações** deve ter em conta os seguintes elementos: ⁽⁷⁾

- **Fatores dependentes do doente** – Idade jovem (jovens e crianças são considerados por natureza doentes complexos), pluripatologia, toxicod dependência, antecedentes de doença psiquiátrica, e outros.
- **Fatores dependentes da situação clínica** – Intensidade, número e tipo de sintomas, com particular destaque para a dor, dispneia, hemorragias e *delirium*; situações clínicas de especial complexidade, como por exemplo a situação de últimas horas ou dias de vida (SUD ou “agonia”), oclusão intestinal, metastização óssea, invasão pélvica massiva, tumores da cabeça e do pescoço, compressão medular, síndrome da veia cava superior, entre outros.
- **Fatores dependentes da situação emocional** - Sintomas como depressão e ansiedade, são considerados elementos de complexidade porque podem agravar o prognóstico e acarretam maior dificuldade no controle de outros sintomas. São também indicadores de complexidade a presença de problemas de ajustamento emocional e transtornos de adaptação, assim como a presença de alterações da conduta e da relação social.

- **Fatores dependentes do estadió da doença e seu tratamento específico** – Evolução rápida ou com crises frequentes. Deve também ser tida em conta a toxicidade dos tratamentos dirigidos à doença.
- **Fatores dependentes da família/cuidadores** - Problemas relacionados com a dependência do doente, ausência de um cuidador capaz de fazer face às necessidades do doente, conflitos familiares, famílias reconstruídas, lutos patológicos, entre outros.
- **Fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas** – Se por um lado a interação com outras equipas potencia as possibilidades de tratamento do doente e família, por vezes pode gerar conflitos e dilemas difíceis de resolver, como por exemplo os relacionados com diferentes objetivos de tratamento.
- **Dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças** (ex: suspender ou não iniciar nutrição/hidratação ou medidas suporte avançado de vida, sedação paliativa).

1.4 – Formação em Cuidados Paliativos

A formação é consensualmente apontada como o fator crítico no sucesso das equipas de CP. Em 2003, o Conselho da Europa pronunciando-se sobre a organização de CP, realçou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível.⁽⁸⁾

Nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidade de CP.

Assim, podemos definir três níveis de formação, para diferentes destinatários: formação básica de nível A; formação pós-graduada de nível B ou intermédio; formação pós-graduada de nível C ou avançada (quadro 1).^{(9) (10) (11)}

Quadro 1 - Níveis de formação

Formação Básica – Nível A
Programas/Atividades de formação com duração entre 18 e 89 horas. Pode ser lecionada através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo. Destinatários: alunos e profissionais de saúde em geral.
Formação Pós-graduada - Nível B
Atividades de formação com duração entre 90 e 280 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo. Destinatários: profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas (Oncologia, Medicina Interna, entre outras), mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho.
Formação Pós-graduada - Nível C
Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio de desenvolvimento profissional. Destinatários: profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) descreve as competências centrais que os profissionais de saúde e das ciências sociais envolvidos nos CP devem possuir, no sentido de os capacitar para: ⁽⁹⁾ ⁽¹¹⁾ ⁽¹²⁾

- Aplicar os princípios gerais dos CP em qualquer contexto de cuidados onde o doente e a família se encontrem e onde a atuação está muito para além de investigações de diagnóstico e cura, pois o doente existe para ser considerado, cuidado e tratado de forma global;
- Promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença, aliviando o sofrimento (dor e outros sintomas) com medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Responder às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente e família, adequando os cuidados instituídos consoante as necessidades individuais e tendo em conta os desejos e valores de cada doente e família;
- Responder às necessidades dos familiares e/ou cuidadores informais do doente relacionadas com os objetivos de cuidados a curto, médio e longo prazos;
- Responder aos desafios clínicos e processos de tomada de decisão ética em CP;
- Exercer uma coordenação/liderança de cuidados de cariz compreensivo e interdisciplinar em qualquer contexto onde sejam prestados CP;
- Desenvolver competências de comunicação e de relação interpessoais;
- Promover a autoconsciência e o desenvolvimento profissional contínuos, com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto.

A formação deve ter sempre uma componente interdisciplinar e abordar a natureza do trabalho de todos os outros profissionais da equipa base (médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo). Para além disso, deve procurar agrupar-se os elementos que irão trabalhar juntos na mesma unidade de saúde ou área geográfica, para que criem laços e aprendam a trabalhar em conjunto, de forma interdisciplinar.

1.5 - Porquê uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos?

A OMS estima que, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitam de CP em todo o mundo e reconhece a eficiência e custo-efetividade de diversas formas de organização de CP no alívio do sofrimento. Assim, o desenvolvimento de modelos de CP, plenamente integrados nos sistemas nacionais de saúde e na continuidade de todos os níveis de cuidados, é considerado pela OMS uma responsabilidade ética de cada Estado.⁽¹³⁾

Com o aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis é urgente encontrar respostas biopsicossociais e espirituais que promovam a qualidade de vida de doentes e famílias.⁽¹⁴⁾ Uma estratégia pública de CP é a que oferece à população a abordagem mais adequada face aos seus problemas, considerando perspetivas e procedimentos baseados na evidência, no seu custo-benefício e equidade. Para tal, deverá incorporar-se em todos os níveis de cuidados a que tem acesso a população (em Portugal CSP, CSH e CCI), sendo tanto mais eficaz quanto maior for o envolvimento de todos os intervenientes através de uma ação coletiva e social.⁽¹⁵⁾

Considerados essenciais a um SNS de qualidade, os CP devem ser prestados na continuidade dos cuidados de saúde a todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem, qualquer que seja o seu diagnóstico e a sua idade e onde quer que se encontrem.

É hoje internacionalmente reconhecido que, quando aplicados precocemente, os CP trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos pacientes e a sobrecarga dos familiares/cuidadores.^{(16) (17) (18)} Para além disso, os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, diminuem os custos em saúde.^{(15) (19) (20) (21) (22)}

2- VISÃO PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Pretende-se que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a CP de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto. Neste sentido pretende-se construir a RNCP segundo um **modelo colaborativo e integrado**, em que as equipas específicas de CP se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas. Uma vez controlados/estabilizados os problemas que motivaram a referência para CP, os doentes devem ter alta, voltando a ser admitidos se a complexidade dos problemas de novo o justificar. Assim, os doentes de complexidade baixa a intermédia serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da RNCCI ou outras equipas terapêuticas, assegurando a Abordagem Paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de CP (comunitárias e hospitalares).

Assegurando a intervenção das equipas de CP nos três níveis de cuidados de saúde existentes em Portugal (CSP, CSH e CCI) e o acesso rápido e flexível a estas equipas, criar-se-á uma “rede funcional” de CP, aumentando e facilitando o acesso aos CP e fortalecendo a Abordagem Paliativa realizada por todos os profissionais de saúde.

A operacionalização desta visão implica:

- Criar uma RNCP plenamente integrada no SNS, implementada em todos os níveis de cuidados de saúde, que permita a equidade no acesso a CP de qualidade, adequados às necessidades multidimensionais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) de doentes e famílias.
- Promover a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde (preferencialmente obtida a nível pré-graduado), para que sejam capazes de identificar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.
- Garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efetiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente no domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto.
- Estimular a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias, de um modo organizado, eficaz e solidário, num exercício de cidadania.

Tendo por base o referencial teórico apresentado anteriormente (capítulo 1) e a especificidade da realidade nacional, entende-se pertinente nesta fase de desenvolvimento dos CP em Portugal, considerar apenas dois níveis de diferenciação de cuidados: Abordagem Paliativa e CP (especializados).

2.1 – Abordagem Paliativa

A Abordagem Paliativa é definida como uma competência fundamental na resolução de problemas/necessidades inerentes às pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade e diagnóstico. Deve ser transversal a todos os profissionais de saúde, englobando desde ações paliativas até intervenções que requerem uma resposta mais estruturada, específica e organizada, sem contudo ser objeto de necessidade de cuidados especializados. ⁽²³⁾ ⁽²⁴⁾

Pretende-se integrar métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo de sintomas, estratégias de comunicação, entre outros), no acompanhamento dos doentes e famílias em todas as estruturas não especializadas em CP.

Nos serviços em que a prevalência de pessoas com doença incurável e/ou ameaçadora da vida é alta, nomeadamente nas Equipas/Unidades da RNCCI, nos CSP e em alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia, entre outros), os profissionais de saúde, ainda que não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências em CP que vão para além do nível básico – formação de nível intermédio, obtida a nível pós-graduado (ver 1.4 – Formação em CP).

Acesso à Abordagem Paliativa

Todos os serviços dos Cuidados de Saúde Primários, Pré-Hospitalares, Hospitalares e CCI devem ser capazes de identificar os doentes com necessidades do foro paliativo, prestar uma Abordagem Paliativa adequada e, em caso de maior complexidade clínica, pedir apoio a equipas específicas de CP (a partir de agora referidas apenas como equipas de CP), as quais podem intervir enquanto consultoras ou na prestação direta de cuidados num modelo colaborativo e integrado de CP. ⁽²⁴⁾

Sempre que possível, o doente deve ser acompanhado no local da sua preferência, sabendo-se que a maioria dos doentes em fim de vida prefere o domicílio. ⁽²⁵⁾ ⁽²⁶⁾ Quando não for possível a permanência no domicílio, e em função da complexidade dos problemas encontrados, os doentes devem ser internados em Unidades de Cuidados Paliativos (situações complexas), ou integrados em unidades da RNCCI ou em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes (ERPI/D).

Pressupõem-se assim um processo dinâmico em que o doente e a família são apoiados de acordo com as suas necessidades, pelos diversos recursos existentes que se articulam entre si de um modo direto e eficiente, num modelo de “rede funcional”.

2.2 – Cuidados Paliativos (especializados)

São cuidados multidisciplinares prestados por profissionais diferenciados (“paliativistas”), que asseguram:

- Acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade;
- Consultadoria/assessoria a outros profissionais;
- Articulação com as Universidades, Escolas Superiores de Saúde e outros Centros de Investigação (com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP).

Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação conducente ou não ao grau de mestrado ou doutoramento), com estágio em Unidades/Equipas de CP devidamente certificadas para o efeito.

Configuração dos Serviços de Cuidados Paliativos

Os doentes e famílias devem ter acesso a CP adequados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos.

Assim, deve ser implementada uma cobertura de recursos adequada a nível regional e nacional, nomeadamente equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP (UCP), nos hospitais. Estas Equipas/Unidades funcionam sob a direção técnica de um médico, preferencialmente com competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos (esperando-se que no futuro breve seja criada a especialidade) e articulam-se entre si e com os outros serviços e equipas do SNS, de forma a assegurar a continuidade de cuidados de que o doente necessita. Para uma maior eficiência, os recursos de CP devem, a nível local, organizar-se em serviços que integrem várias valências (equipa intra-hospitalar, comunitária e UCP hospitalar).⁽²⁷⁾

Os serviços assegurados por cada uma destas equipas encontram-se descritos na Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, pelo que seguidamente apenas será realizada uma breve descrição das mesmas.⁽²⁷⁾

Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

Integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), estas equipas multidisciplinares específicas de CP prestam consultadoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D da sua área de influência e asseguram a prestação de cuidados diretos aos doentes/famílias em situação de maior complexidade ou de crise. Nas situações em que os ACES não têm capacidade para criar uma ECSCP e até que isso aconteça, as equipas de CP do hospital de referência do ACES podem prestar CP domiciliários em estreita articulação com os profissionais do ACES, incluindo as ECCI.⁽²⁷⁾

Dotadas de recursos específicos, as ECSCP desenvolvem a sua atividade de forma autônoma, constituindo-se como Unidade Funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário. Contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade. Estas equipas devem exercer a sua atividade nos sete dias da semana.

As ECSCP podem desenvolver uma Consulta de CP no ACES, onde possam realizar procedimentos terapêuticos (administração de fármacos, realização de pensos, entre outros), para assegurar o acompanhamento e tratamento dos doentes que mantenham autonomia e capacidade para se deslocar aos locais de consulta. Deverá ser prevista a realização de consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, evitando o recurso ao Serviço de Urgência.

Para um suporte mais eficaz, contínuo e disponível, as ECSCP devem disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde, podendo sempre que necessário realizar consultas não presenciais que devem ser registadas no processo clínico do doente.

Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)

Equipas multidisciplinares específicas de CP, dotadas de recursos próprios, que exercem a sua atividade prestando consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde se encontram integradas. Nos hospitais inseridos em Centros Hospitalares (CH) e sempre que for geograficamente viável, deve existir apenas uma EIHSCP que tem de ter em conta a dotação de pessoal recomendada (ver 4.2 – Eixo prioritário II). Estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade.

Quando não houver na área ECSCP, as EIHSCP devem estender a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde dos CSP, Equipas/Unidades da RNCCI e ERPI/D da área de influência da instituição onde estão integradas.

As EIHSCP devem desenvolver uma Consulta de CP e Hospital de Dia (HD) (permitindo a realização de procedimentos terapêuticos, nomeadamente administração de fármacos, realização de pensos, paracenteses, entre outros), para assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou para doentes referenciados por outras equipas dos CSP, CSH ou CCI. Deverá ser prevista a realização de consultas programadas e não programadas, permitindo assim um acesso diferenciado em situações de crise, evitando o recurso ao Serviço de Urgência.

Como as ECSCP, as EIHSCP devem disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde.

Quando existirem isoladamente, estas equipas constituem-se como uma Unidade Funcional da instituição hospitalar a que pertencem. Sempre que a instituição disponha de mais recursos especializados desta área (UCP, ECSCP), estes devem fazer parte de serviços integrados de CP.

Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)

As UCP são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares, dispõem de espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro e destinam-se ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, como seja a exaustão grave do cuidador. O número de camas deve ser adaptado às necessidades estimadas da população que servem e às condições estruturais das instituições em que estão inseridas mas, para uma mais fácil e adequada gestão de recursos, recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas. ^{(7) (28)} Camas dispersas numa unidade de saúde não são consideradas UCP.

Considerando que o número de doentes com necessidades paliativas internados nos diferentes serviços hospitalares e unidades da RNCCI é elevado, e que as UCP se destinam ao acompanhamento de doentes com necessidades paliativas complexas, as UCP devem estar integradas nos “hospitais de agudos”. ⁽²⁹⁾ Impõe-se no entanto intensificar a formação sobre CP de nível intermédio nos CSP, CSH e RNCCI para que a médio/longo prazo possamos ter em Portugal os três níveis de diferenciação de CP referidos noutros países: Abordagem Paliativa (feita por todos os profissionais de saúde); CP generalistas (prestados pelos profissionais dos CSP, alguns serviços hospitalares e RNCCI) e CP especializados (ver capítulo 1.2). ⁽⁵⁾

As UCP podem diferenciar-se em função de patologias específicas (nomeadamente oncológicas, neurológicas, VIH/SIDA) e desenvolver atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários.

Acesso aos Serviços de Cuidados Paliativos

Para garantir a transferência de doentes, tendo em conta as necessidades inerentes aos cuidados de que precisam em cada momento e as suas preferências, é fundamental que a relação entre os diferentes prestadores de cuidados seja fácil e rápida.

Assim, as equipas de CP articulam-se entre si e com as outras equipas do SNS como qualquer outra equipa hospitalar ou dos CSP, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (Consulta a Tempo e Horas, SClínico ou sistema alternativo, GestCare CCI) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situação urgentes.

Tal como nas restantes áreas de saúde, devem ser definidos tempos máximos de resposta garantidos para os recursos específicos de CP, nomeadamente as ECSCP, as EIHS CP e a Consulta Externa.

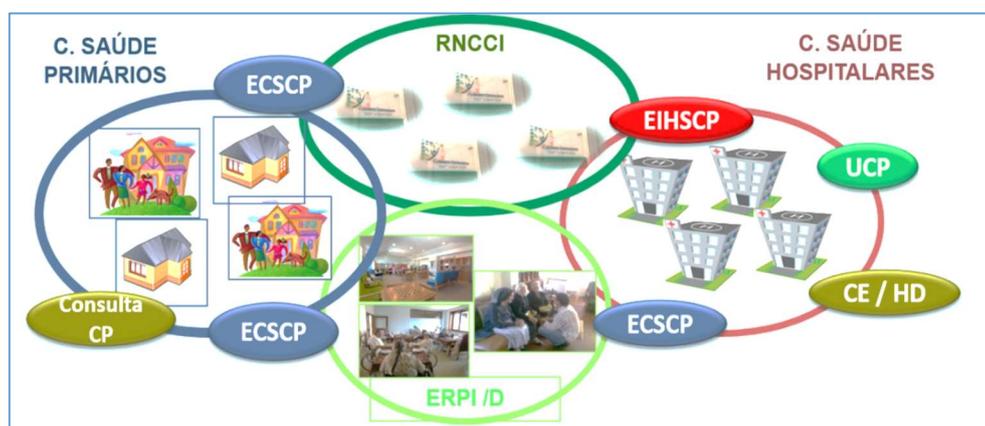


Figura 1 – Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização (Equipas de CP: ECSCP; EIHS CP, UCP, Consulta CP; CE/HD)

2.3 - Formação

Tendo em conta as recomendações da EAPC, do Conselho da Europa e da APCP (ver capítulo 1.4) recomenda-se para Portugal a existência de três níveis de formação em CP (ver quadro 2):

Quadro 2 – Níveis de Formação recomendada para Portugal

	Nível de Cuidados	Serviços de Saúde	Profissionais	Nível de Formação
Abordagem Paliativa	Básica	Que aplicam métodos e procedimentos de CP em ambiente não especializado	Todos os profissionais de saúde	Básica (Nível A)
	Generalista	Que seguem com muita frequência doentes com necessidades paliativas, mas em que os CP não são o foco principal da sua atividade	CSP; Oncologia; Hematologia; Medicina Interna; CCI ...	Intermédia (Nível B)
Cuidados Paliativos (Especializados)		Cuja principal atividade é a prestação de CP, cuidando doentes com necessidades complexas	ECSCP EIHSCP UCP	Avançada (Nível C)

2.4 - Investigação

Os CP devem basear-se em evidência científica, a qual contribuirá para uma boa gestão, organização, especialização, implementação e avaliação de recursos, sem esquecer as particularidades e limitações éticas que esta área especial do cuidar requer. ⁽³⁰⁾

A investigação ajuda a identificar as prioridades de intervenção e contribui para o estabelecimento de uma linha de base de boas práticas clínicas e organizativas. ⁽³⁰⁾ ⁽³¹⁾ Para tal, é fundamental uma estreita articulação entre a Academia e os Serviços de CP na realização de trabalhos com alto rigor científico e eticamente aceites. Este modelo de trabalho permitirá potenciar boas práticas, informadas pela melhor evidência, que aumentam o bem-estar do doente, família e profissionais de saúde, indo ao encontro das preferências e prioridades da população que necessita de CP. ⁽³¹⁾ Para que este modelo se concretize é fundamental que as instituições que financiam a investigação em Portugal reconheçam a importância dos CP para a sociedade e surjam apoios concretos, nomeadamente financiamento.

Domínios/áreas de investigação

A necessidade de investigar parte de uma questão-chave, de um fenómeno complexo que se pretende compreender e dar resposta. ⁽³²⁾ A investigação em CP deve pois assentar em quatro eixos centrais:

1. Doente e família (situação de doença oncológica, não oncológica);
2. Organização de serviços;
3. Profissionais de saúde;
4. Sociedade.

Assim, apontam-se como áreas prementes de investigação: ⁽³³⁾

- a) Controlo de sintomas;
- b) Tomada de decisão e comunicação;
- c) Estado emocional e psicológico dos pacientes;
- d) Necessidades dos familiares/ cuidadores, perspetivas dos doentes, cultura e etnia;
- e) Perspetivas de cuidadores profissionais;
- f) Investigação económica e relação custo-eficácia;
- g) Educação, formação e desenvolvimento curricular para os prestadores de cuidados;
- h) Espiritualidade e questões existenciais;
- i) Organização, abordagens interdisciplinares para prestação de CP;
- j) Doentes não oncológicos.

3- SITUAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

O primeiro registo da utilização de uma abordagem paliativa em Portugal remonta ao séc. XVI, altura em que o médico Amato Lusitano aconselhava, aos seus doentes incuráveis, tratamentos com a finalidade de aliviar os sintomas. ^{(34) (35)}

No entanto, o movimento dos CP em Portugal tem início apenas nos anos 90, com a constituição da Unidade de Tratamento da Dor Crónica do Hospital do Fundão (1992), do Serviço de CP do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto (1994) e da Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas (1997). ⁽³⁵⁾

Também em 1995 surgiu a APCP (então denominada Associação Nacional de CP), uma associação de profissionais de múltiplas áreas da saúde, focados no desenvolvimento e prática dos CP. ⁽³⁶⁾

Em 2001 realizou-se em Tomar o 1.º Congresso Nacional de CP (que conta já com oito edições) e em 2011 realizou-se em Lisboa o *12 th EAPC Congress* (com a participação de mais de 2000 congressistas).

Em 2002-2003 surge na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL), o primeiro curso de mestrado em CP do país, na sequência dos primeiros cursos pós-graduados em CP desta Faculdade (em 2000 e 2001).

Em 2004, a Direcção-Geral da Saúde (DGS) emite o primeiro Programa Nacional de CP (2004-2010), tendo sido emitido outro Programa Nacional em 2010.

Em 2006, é criada a RNCCI, estrutura responsável por assegurar a “cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos”. ⁽³⁷⁾ A RNCCI contribuiu de forma preponderante para o crescimento das estruturas de CP em Portugal, mas criou também a noção que os CP estavam circunscritos apenas aos CCI, instalando-se confusão entre “cuidados continuados” e paliativos. Esta visão é alterada com a publicação, em 2012, da Lei de Bases dos CP.

Em novembro de 2013, a Ordem dos Médicos aprovou a Competência em Medicina Paliativa, na qual estão atualmente inscritos 42 médicos. Também a Ordem dos Enfermeiros está presentemente a desenvolver a Especialidade em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, tendo sido aprovados, em Assembleia Geral Extraordinária, de 22 outubro de 2011, o regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista da pessoa em situação crónica e paliativa.

A não conceptualização dos CP enquanto área de especialidade levou à proliferação de estruturas de CP, sem que existam critérios de certificação das mesmas. Por conseguinte, os dados apresentados seguidamente, fornecidos pela Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (ACSS) e pelos coordenadores regionais da RNCP, dizem respeito a estruturas cujo funcionamento não foi certificado pela presente CNCP.

3.1- Avaliação das necessidades

Utilizando uma metodologia consensual na literatura internacional, aplicámos aos dados demográficos oficiais fórmulas que nos permitiram obter uma estimativa do número de camas hospitalares e de equipas comunitárias necessárias por região. ^{(28) (38)}

Esta estimativa deverá ser progressivamente implementada no país, enquadrada num processo de decisão que leve em conta o que já existe em cada região e as características demográficas e geográficas das populações a que os recursos se destinam. Não sendo exequível alcançar a curto-prazo as estimativas calculadas dada a atual escassez de recursos, estabelecemos metas específicas e mais realistas para o biénio 2017-2018 (ver Quadro 3 - capítulo 4.2).

Estimativa do número de doentes que necessitam de cuidados paliativos

Embora se saiba que o cálculo das necessidades em CP, feito a partir da mortalidade, não reflete com precisão a necessidade de CP antes da morte, muitos autores recorrem ao número de óbitos para calcular estas necessidades ao nível populacional. ^{(38) (39) (40)} Comparadas entre si, todas as formas de estimar as necessidades de CP apresentam vantagens e desvantagens. ⁽³⁸⁾

Por falta de estudos fidedignos da prevalência de sintomas por doenças, a estimativa de necessidades apresentada (Tabela 1) baseia-se apenas na estatística da população residente em Portugal e no número de óbitos, segundo a metodologia definida por *Murtagh e Higginson*. Para estes autores, os registos de óbitos e as causas de morte são uma forma credível de avaliação das necessidades em países desenvolvidos, estimando que 69% a 82% dos que falecem necessitaram de CP. ⁽³⁸⁾

Aplicando estas percentagens (mínima e máxima) a Portugal, estimamos que haja no continente cerca de 71.500 a 85.000 doentes com necessidades paliativas (Tabela 1).

Tabela 1: Estimativa do número de pessoas que necessitam de CP em Portugal, com base no número de óbitos de residentes em 2015 (dados do INE)

Âmbito Geográfico		Total de óbitos	Doentes com necessidades em CP		
		Ano 2015	Mínimo 69%	Máximo 82%	Média
NUTS 2013	Portugal	108 511	74 873	88 979	81 926
NUTS I	Continente	103 589	71 476	84 943	78 210
NUTS II	Norte	33 537	23 141	27 500	25 320
NUTS III	Alto Minho	2 893	1 996	2 372	2 184
NUTS III	Cávado	3 068	2 117	2 516	2 316
NUTS III	Ave	3 363	2 320	2 758	2 539
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	15 242	10 517	12 498	11 508
NUTS III	Alto Tâmega	1 272	878	1 043	960
NUTS III	Tâmega e Sousa	3 437	2 372	2 818	2 595
NUTS III	Douro	2 534	1 748	2 078	1 913
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	1 728	1 192	1 417	1 305
NUTS II	Centro	27 471	18 955	22 526	20 741
NUTS III	Oeste	4 060	2 801	3 329	3 065
NUTS III	Região de Aveiro	3 717	2 565	3 048	2 806
NUTS III	Região de Coimbra	5 301	3 658	4 347	4 002
NUTS III	Região de Leiria	3 038	2 096	2 491	2 294
NUTS III	Viseu Dão Lafões	3 177	2 192	2 605	2 399
NUTS III	Beira Baixa	1 419	979	1 164	1 071
NUTS III	Médio Tejo	3 329	2 297	2 730	2 513
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	3 430	2 367	2 813	2 590
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	27 293	18 832	22 380	20 606
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	27 293	18 832	22 380	20 606
NUTS II	Alentejo	10 475	7 228	8 590	7 909
NUTS III	Alentejo Litoral	1 362	940	1 117	1 028
NUTS III	Baixo Alentejo	2 003	1 382	1 642	1 512
NUTS III	Lezíria do Tejo	3 011	2 078	2 469	2 273
NUTS III	Alto Alentejo	1 905	1 314	1 562	1 438
NUTS III	Alentejo Central	2 194	1 514	1 799	1 656
NUTS II	Algarve	4 813	3 321	3 947	3 634
NUTS III	Algarve	4 813	3 321	3 947	3 634

Fontes de Dados: INE - Estatísticas de Óbitos. Fonte: PORDATA. Última atualização: 2016-04-29

Estimativa dos recursos necessários

Para uma correta avaliação dos recursos necessários, no sentido de atender toda a população, é importante lembrar que nem todos os doentes com necessidades paliativas apresentam o mesmo nível de complexidade e que a provisão de recursos depende de todo o sistema de saúde e não apenas dos serviços de CP especializados (ver capítulo 2 – Visão para os CP em Portugal).^{(15) (24) (41)}

Sobre o rácio de recursos de cuidados paliativos

Segundo a EAPC são necessárias 80 a 100 camas de CP por 1.000.000 habitantes, mas este número inclui camas em *hospices*, um conceito que não existe em Portugal.⁽²⁸⁾ Assim, tendo em conta que nesta fase de desenvolvimento dos CP em Portugal consideraremos apenas dois níveis de diferenciação de cuidados – Abordagem Paliativa e CP (especializados) – estima-se que a necessidade de camas em UCP hospitalares (para doentes complexos ou de complexidade intermitente), seja de cerca de metade deste valor.

Assim, recomenda-se para Portugal Continental (tabela 2):

- Camas de UCP hospitalar: 40-50 camas por 1.000.000 de habitantes;
- ECSCP: 1 equipa por 100.000 a 150.000 habitantes;
- EIHSCP: 1 equipa por hospital.

É importante salientar que, para além do número de habitantes, o número de recursos de CP de uma região depende das suas características demográficas e geográficas (meio rural ou urbano, área geográfica abrangida, densidade populacional, índice de envelhecimento...) e do desenvolvimento socioeconómico da região, assim como dos outros recursos existentes. Por este motivo existe grande variabilidade destes rácios em diferentes países da Europa.⁽²⁸⁾

Como referido anteriormente, as UCP devem ter entre 8 e 20 camas (ver configuração dos Serviços de CP – capítulo 2.2), sendo incentivada a sua criação em todos os hospitais com mais de 200 camas.

Determinação do número de camas e ECSCP

Apresenta-se, na Tabela 2, a estimativa do número de camas em UCP hospitalares e de ECSCP necessárias para Portugal, ressalvando que a estimativa está descrita por NUTS (“*Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos*”) e não por Administração Regional de Saúde (ARS), pelo que os planos regionais de CP têm ser adaptados a cada Região em função das suas características demográficas e geográficas, desenvolvimento socioeconómico e outros recursos existentes.

Tabela 2: Estimativa da necessidade de camas em UCP hospitalar e ECSCP em Portugal de acordo com a população residente em 2015 (dados do INE)

Âmbito Geográfico		Habitantes	Camas necessárias em UCP/ 1.000.000 Habitantes			ECSCP/ Habitantes	
		Total (2015)	Mínimo (40 camas)	Máximo (50 camas)	Média	1/ 100 000	1/ 150 000
NUTS 2013	Portugal	10 341 330	414	517	466	103	69
NUTS I	Continente	9 839 140	394	492	443	98	66
NUTS II	Norte	3 603 778	144	180	162	36	24
NUTS III	Alto Minho	236 270	10	12	11	2	2
NUTS III	Cávado	406 530	17	21	19	4	3
NUTS III	Ave	418 411	17	21	19	4	3
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	1 723 618	69	86	78	17	11
NUTS III	Alto Tâmega	89 260	4	5	4	1	1
NUTS III	Tâmega e Sousa	423 683	17	21	19	4	3
NUTS III	Douro	195 247	8	10	9	2	1
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	110 759	5	6	5	1	1
NUTS II	Centro	2 256 364	91	113	102	23	15
NUTS III	Oeste	358 594	15	18	16	4	2
NUTS III	Região de Aveiro	364 313	15	18	17	4	2
NUTS III	Região de Coimbra	441 867	18	22	20	4	3
NUTS III	Região de Leiria	289 215	12	15	13	3	2
NUTS III	Viseu Dão Lafões	259 168	11	13	12	3	2
NUTS III	Beira Baixa	83 628	4	4	4	1	1
NUTS III	Médio Tejo	237 812	10	12	11	2	2
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	221 767	9	11	10	2	1
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	2 812 678	113	141	127	28	19
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	2 812 678	113	141	127	28	19
NUTS II	Alentejo	724 391	29	36	33	7	5
NUTS III	Alentejo Litoral	94 874	4	5	5	1	1
NUTS III	Baixo Alentejo	120 128	5	6	6	1	1
NUTS III	Lezíria do Tejo	241 408	10	12	11	2	2
NUTS III	Alto Alentejo	110 235	5	6	5	1	1
NUTS III	Alentejo Central	157 746	7	8	7	2	1
NUTS II	Algarve	441 929	18	22	20	4	3
NUTS III	Algarve	441 929	18	22	20	4	3

3.2- O que temos atualmente

Recursos de Cuidados Paliativos

Segundo o relatório anual da RNCCI (cedido pela ACSS) ⁽⁴²⁾, em 2015, foram internados em UCP 2.115 doentes e 3.715 doentes foram observados por equipas de suporte de CP (EIHSCP e ECSCP). No entanto, estes números refletem apenas os doentes registados no aplicativo GestCare CCI e, consequentemente, não incluem as UCP nem as ECSCP que não estão integradas na RNCCI.

No que se refere às EIHSCP, sabe-se que a maioria das equipas apenas introduzem no aplicativo da GestCare CCI os doentes que pretendem transferir para ECCI ou para uma UCCI, pelo que os dados cima referidos apenas refletem uma parte dos doentes observados por estas equipas.

Ressalvamos entretanto que os requisitos descritos no capítulo 2, referentes às condições de funcionamento das equipas locais de CP (EIHSCP, ECSCP e UCP) não foram avaliados, nomeadamente no que se refere à formação específica em CP dos seus profissionais, às horas de serviço por grupo profissional e à caracterização dos doentes observados [ver 2.2 - “Cuidados Paliativos (especializados)”].

1) Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)

Como referido anteriormente (ver “*Estimativa e Recursos Necessários*” – Capítulo 3.1), pretende-se que exista em Portugal uma EIHSCP por Hospital/Centro Hospitalar, mas naqueles que se encontram organizados em Centros Hospitalares, deve existir uma equipa única, desde que geograficamente viável e seja assegurada a dotação de pessoal recomendada (ver 4.2 – Eixo prioritário II). Assim, o número de EIHSCP necessário deverá ser analisado ao nível dos planos regionais de CP de cada ARS.

Em 2016, foram identificadas 37 EIHSCP (14 na ARS Norte, 6 na ARS Centro, 11 na ARS Lisboa e Vale do Tejo (LVT), 4 na ARS Alentejo e 2 no Algarve), sendo que a ULS Norte Alentejano e o Centro Hospitalar do Algarve dispõem de mais do que uma EIHSCP. Assim, apenas oito dos 43 hospitais/centros hospitalares e ULS (incluindo os 3 IPO) de Portugal Continental não têm atualmente EIHSCP, no entanto ainda não foram avaliadas as condições de funcionamentos das equipas existentes.

2) Unidades de Cuidados Paliativos

Embora o movimento dos CP em Portugal tenha começado nos anos 90 com unidades de internamento, foi em 2006, com o desenvolvimento da RNCCI, que aumentou de forma significativa o número de UCP.⁽³⁵⁾

Assim, das 26 UCP existentes atualmente no país (Tabela 3), 22 estão integradas na RNCCI, o que corresponde a 85% das unidades e 77% das camas.⁽⁴³⁾ Ressalva-se no entanto que 11 das 22 UCP da RNCCI (109 camas) estão instaladas em hospitais do SNS (39% das camas em UCP) mas por estarem inseridas na RNCCI não se comportam como UCP hospitalares, o que dificulta a gestão das camas.

Segundo o relatório de monitorização da RNCCI 2015, nas UCP da RNCCI:⁽⁴²⁾

- A mediana do tempo de referenciação até a identificação de vaga variou entre 2,0 dias na região do Algarve e os 25 dias na região de Lisboa e Vale do Tejo (13,0 dias na ARS Norte e 9,9 dias nas ARS Centro e Alentejo). Sabe-se, no entanto, que o tempo que medeia entre a abertura do processo de referenciação no GestCare CCI e o doente ficar “*a aguardar vaga*” é variável e não depende apenas da equipa referenciadora, pois o processo tem de ser validado e o doente “*colocado*” pelas equipas coordenadoras local e regional da RNCCI (ECL e ECR respetivamente);
- A demora média de internamento dos doentes foi de 36 dias;
- 10,6% dos episódios de internamento tiveram “*agudizações*”;
- 76,9% dos doentes internados tiveram alta por óbito e menos de 5% tiveram alta para o domicílio.

Tabela 3 - Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal Continental (distribuição por NUTS)

Âmbito Geográfico		UCP					
		Na RNCCI		SNS não RNCCI		Total	
		Unidades	Camas	Unidades	Camas	Unidades	Camas
NUTS I	Portugal Continental	22	278	5	84	26 (a)	362
NUTS II	Norte	3	41	2	52	5	93
NUTS III	Alto Minho	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Cávado	1	10	0	0	1	10
NUTS III	Ave	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	1	16	1	40	2	56
NUTS III	Alto Tâmega	0	0	1	12	1	12
NUTS III	Tâmega e Sousa	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Douro	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	1	15	0	0	1	15
NUTS II	Centro	4	69	1	20	5	89
NUTS III	Oeste	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Região de Aveiro	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Região de Coimbra	1	18	1	20	2	38
NUTS III	Região de Leiria	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Viseu Dão Lafões	1	20	0	0	1	20
NUTS III	Beira Baixa	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Médio Tejo	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	2	31	0	0	2	31
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
NUTS II	Alentejo	4	34	2	12	5 (a)	46
NUTS III	Alentejo Litoral	0	0	1	8	1	8
NUTS III	Baixo Alentejo	1	6	0	0	1	6
NUTS III	Lezíria do Tejo	1	15	0	0	1	15
NUTS III	Alto Alentejo (a)	1 (a)	5	1 (a)	4	1 (a)	9
NUTS III	Alentejo Central	1	8	0	0	1	8
NUTS II	Algarve	1	10	0	0	1	10
NUTS III	Algarve	1	10	0	0	1	10

Fonte: ACSS (dados em 30/3/2016) + ARS em 30/7/2016 (através dos Coordenadores Regionais de CP)

a) UCP do Hospital José Maria Grande (Portalegre) - ULS Norte Alentejano tem 9 camas, 5 das quais RNCCI

3) Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

Segundo a proposta da EAPC (1 ECSCP/100.000 a 150.000 habitantes) e tendo em conta o número de residentes que consta do Plano Regional de Saúde de cada ARS, estima-se que devem existir em Portugal Continental entre 66 e 101 ECSCP (Tabela 4).⁽²⁸⁾ Assim, alguns ACES terão de ter mais que uma Equipa, já que há ACES com mais de 300.000 habitantes.

Segundo dados da ACSS, confirmados pelos Coordenadores Regionais da RNCP, em Portugal continental existem atualmente 18 ECSCP (Tabela 4), 10 das quais ligadas à RNCCI (3 em Lisboa e Vale do Tejo, 5 no Alentejo e 2 no Algarve).⁽⁴³⁾

Tabela 4 – Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS

Âmbito Geográfico	População residente ^a	ECSP existentes em 30/7/2016	ACES/ULS	ECSCP esperadas	
				1/150.000	1/100.000
Portugal Continental		18	52	66	101
ARS Norte	3 666 234	7	24	24	37
ARS Centro	1 705 485	0	6	11	17
ARS Lisboa e Vale do Tejo	3 774 057	4	15	25	38
ARS Alentejo	501 747	5	4	3	5
ARS Algarve	443 307	2	3	3	4

a) Fonte: Página web das ARS com dados referentes a 2012 nas ARS Norte, Centro e Alentejo; 2014 na ARS Lisboa e Vale do Tejo; e de 2014 e 2015 na ARS Algarve

Formação

A formação é, internacional e consensualmente, reconhecida como um elemento essencial e determinante para a prática dos CP.

Um estudo realizado recentemente, em Portugal, verificou que a inclusão de uma unidade curricular, especificamente dedicada aos CP nos planos de estudo conducentes ao exercício de profissões na área da saúde (Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Fisioterapia, Gerontologia, Terapia Ocupacional) era parca. Com efeito, de um total de 133 planos de estudo analisados e acreditados pela A3Es (Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior), somente 17% incluíam a referida unidade curricular. Estes planos de estudos eram relativos a cursos de Medicina e Enfermagem sendo que, nos cursos conducentes ao exercício da Medicina, três de oito planos de estudo analisados (37,5%) incluíam uma unidade curricular de CP de cariz optativo. Já no que concerne aos cursos conducentes ao exercício de Enfermagem, esta percentagem sobe ligeiramente para 39,5%, com 15 de 38 planos de estudos analisados a incluir uma unidade curricular de CP, sendo a maioria (60%) de cariz obrigatório.⁽⁴⁴⁾

Ao nível de formação pós-graduada, esta tem dependido essencialmente do interesse e investimento individual de cada profissional, não existindo atualmente dados nacionais fidedignos relativamente ao número de profissionais de saúde que dispõem deste nível de formação em CP.

Vários documentos reúnem recomendações internacionais que evidenciam linhas estruturais e filosofias comuns na educação e formação, demonstrando que em Portugal há todo um percurso por delinear e encetar.^{(12) (45) (46) (47) (48) (49)}

É de salientar no entanto a colaboração e estímulo da APCP para a formação dos profissionais, com a atribuição de 30 bolsas para formação avançada (Bolsas de Formação Isabel Correia de Levy) e 53 bolsas de formação de curta duração desde 2007, para além da realização de vários cursos básicos de CP.

Também a Fundação Calouste Gulbenkian tem contribuído para a formação dos profissionais nomeadamente através da Cátedra Gulbenkian em CP da FMUL (2011-2013) e de bolsas para formação avançada em CP no *Cicely Saunders Institute - King's College London*, um centro de referência em CP a nível internacional (Projeto DINAMO; 2010-2016).

Investigação

A criação do primeiro Curso de Mestrado em CP, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL) em 2002/2003, foi um passo marcante para o desenvolvimento da investigação em Portugal, verificando-se desde então um aumento significativo dos trabalhos realizados.

Num estudo realizado em 2014, foi identificada a produção científica sobre CP em Portugal entre 2005 e 2010, tendo sido encontrados 344 trabalhos, em que as temáticas mais estudadas foram: ⁽⁵⁰⁾

- Cuidados médicos (procedimentos e intervenção farmacológica) – 21%
- Famílias e apoio a familiares/cuidadores – 9%
- Recursos (organização, custos, meios disponíveis, entre outros) – 8%
- Interação doente – profissional de saúde (relação, comunicação, toque, entre outros) – 8%

Enumeram-se de seguida algumas iniciativas que têm contribuído para o desenvolvimento da investigação a nível nacional:

- Criação do Núcleo de Formação e Investigação em CP da FMUL;
- Realização do Congresso Nacional de CP da responsabilidade da APCP, sendo evidente o aumento dos trabalhos realizados nos anos em que este se realiza; ⁽⁵⁰⁾
- Desenvolvimento de Cursos de Mestrado em CP em diversas Universidades e Institutos Politécnicos (Universidade de Lisboa, Universidade do Porto, Universidade de Coimbra, Universidade Católica Portuguesa, Instituto Politécnico de Castelo Branco e Instituto Politécnico de Viana do Castelo); ⁽⁵¹⁾
- Desenvolvimento do Projeto DINAMO, da responsabilidade do *King's College London* (Reino Unido) em parceria com o Centro de Estudos e Investigação da Universidade de Coimbra (CEISUC) e com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, com publicações sobre preferências e tendências no local de morte em Portugal e o impacto dos CP em contexto domiciliário e no serviço de urgência; ⁽⁵²⁾
- Atribuição de 10 Bolsas de Investigação pela APCP, desde 2008;
- Realização de Fóruns Regionais Clínico-Académicos em CP (primeiro no Norte e agora também no Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve), organizados pela equipa do Projeto DINAMO, com a colaboração das respetivas ARS, da Fundação Calouste Gulbenkian e da APCP;
- Criação do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), da responsabilidade do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, em maio de 2015; ⁽⁵³⁾
- Está ainda previsto 2016, o início da 1ª Edição do Programa Doutoral em CP, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Não obstante este esforço, é ainda necessário desenvolver estratégias para superar as limitações da investigação nesta área, como por exemplo escolher metodologias adequadas e adaptadas à população em estudo e estabelecer acordos de colaboração (estudos multicêntricos) para a obtenção de maior evidência. ^{(30) (50)}

Em 2015, no âmbito do Fórum Clínico-Académico da Região Norte, clínicos e investigadores identificaram conjuntamente a necessidade de estudos futuros sobre: ⁽⁵⁴⁾

1. Família e cuidadores (perfis psicossociais e ambientes sociais, exploração do conceito de medo, redes informais de apoio ao cuidador);

2. Profissionais de saúde e formação (integração do fisioterapeuta nas equipas de CP, formação em CP para profissionais, formação à sociedade em geral);
3. CP na comunidade (coordenação de cuidados entre os diferentes níveis do SNS, acesso a fármacos e meios técnicos, custo-efetividade, componentes mais valorizados por doentes e cuidadores em CP);
4. CP hospitalares e controlo de sintomas (nutrição e hidratação, referenciação para CP, informatização dos registos clínicos);
5. CP em doenças não-oncológicas (trajetórias de doença, estratégias de comunicação e critérios de referenciação, formação específica sobre controlo de sintomas);
6. Espiritualidade (instrumento de avaliação de necessidades, relação com controlo sintomático, reflexão e formação dos profissionais de saúde sobre conceito e linguagem de assistência espiritual).

4- ESTRATÉGIA PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS (BIÉNIO 2017-2018)

Tendo como objetivo garantir a todos os cidadãos, residentes em Portugal continental, acesso atempado e adequado a CP de qualidade e a utilização eficiente dos recursos disponíveis, como preconizado no Plano Nacional de Saúde (PNS), para os cuidados de saúde em geral, a RNCP deve ser equilibrada no que respeita a: proximidade de serviços e gestão racional de recursos limitados; redundância e complementaridade de serviços oferecidos; resposta compreensiva e resposta especializada às necessidades dos doentes com necessidades paliativas e suas famílias.⁽⁵⁵⁾

Com uma coordenação de âmbito nacional (CNCP) a trabalhar em estreita articulação com os Coordenadores Regionais definiram-se oito linhas estratégicas gerais e três eixos de intervenção prioritários para alcançar estes objetivos (equidade de acesso, qualidade de cuidados e utilização eficiente dos recursos disponíveis) e estabeleceram-se, para cada um, as ações a desenvolver no biénio 2017-2018.

4.1 – Linhas Estratégicas Gerais

Linha estratégica 1: Organização e Coordenação

Coordenação nacional (CNCP) em articulação com os Coordenadores Regionais (CR) em cada uma das ARS.

Linha estratégica 2: Melhoria e generalização do nível básico de CP – “Abordagem Paliativa”

Melhorar os cuidados prestados a todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente do seu diagnóstico e idade, e onde quer que se encontrem (domicílio, hospitais, RNCCI ou ERPI/D), melhorando as “ações paliativas” praticadas por todos os profissionais de saúde e capacitando os profissionais dos serviços com elevada prevalência de doentes com necessidades paliativas (Equipas/Unidades da RNCCI, CSP e serviços hospitalares como a Oncologia, a Medicina Interna e o Serviço de urgência, entre outros) a fazer uma “Abordagem Paliativa” de qualidade.

Linha estratégica 3: Adequação dos recursos assistenciais especializados em CP

Ajustar os recursos de CP especializados às necessidades da população, promovendo a equidade de acesso a estes cuidados em todo o país, qualquer que seja o diagnóstico e idade do doente, com particular destaque para os cuidados domiciliários.

Linha estratégica 4: Formação e capacitação dos profissionais de saúde

Potenciar a formação específica em CP (teórica e prática), a nível pré e pós-graduado e capacitar os profissionais de saúde que vão integrar as equipas específicas de CP.

Linha estratégica 5: Monitorização e certificação das equipas especializadas de CP

Sendo os CP uma especialização clínica sobre a qual existe ainda pouca informação e que era até agora insuficientemente regulamentada, impõe-se a certificação e monitorização das equipas existentes para aferir a qualidade dos cuidados prestados.

Linha estratégica 6: Melhoria dos sistemas de informação

Existindo vários sistemas de informação em uso no SNS, é necessário introduzir nestes sistemas informação específica dos CP para agilizar a comunicação entre os diferentes prestadores de cuidados e permitir a monitorização dos cuidados prestados.

Linha estratégica 7: Informação e sensibilização da população

Melhorar o nível de informação sobre o modelo de atenção próprio dos CP na população em geral, fomentar o voluntariado para apoio aos doentes e familiares/cuidadores e promover o mecenato.

Linha estratégica 8: Investigação em CP

Estimular e potenciar a investigação em CP, promovendo a cooperação entre as equipas especializadas de CP e centros de investigação nacionais e internacionais.

4.2 – Eixos de Intervenção Prioritários

Eixo Prioritário I – Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados

- a) Elaborar os termos de referência para a contratualização da prestação de CP nos cuidados de saúde primários e hospitalares, nomeadamente no que se refere aos requisitos materiais e físicos necessários para o adequado funcionamento das equipas, bem como a dotação e qualificação dos profissionais (ver eixo prioritário II-B).
- b) Definir os indicadores de avaliação das equipas de CP a incluir nos contratos programa.
- c) Elaborar normas para a referenciação de doentes para as equipas de CP, entre equipas de CP e destas para outras equipas que prestam cuidados de saúde, normalizando a articulação entre todos os prestadores de cuidados num modelo de “rede funcional”.
- d) Adequar os sistemas de informação do SNS em articulação com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E. (SPMS), para agilizar a comunicação entre os diferentes prestadores de cuidados, melhorar a continuidade da assistência prestada aos doentes e suas famílias e permitir a monitorização dos cuidados prestados, com particular atenção aos prestados pelas equipas de CP.
- e) Estabelecer critérios de monitorização, certificação e acreditação das equipas de CP e disponibilizar meios para a sua concretização, o que nunca foi realizado em Portugal, pelo que não é agora possível garantir que as equipas ditas de CP, são efetivamente especializadas nesta área de cuidados.

Eixo Prioritário II – Acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados de saúde

a) Melhoria e generalização da Abordagem Paliativa

Para que todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente do seu diagnóstico e idade e onde quer que se encontrem (domicílio, hospitais, RNCCI ou ERPI/D) tenham acesso a uma efetiva abordagem paliativa pretende-se promover:

- A formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde para que identifiquem precocemente os doentes com necessidades paliativas, façam uma abordagem paliativa adequada às necessidades dos doentes e famílias e referenciem para as equipas especializadas de CP os casos de maior complexidade clínica (ver eixo prioritário III - Formação);
- A elaboração e permanente atualização de normas técnicas e guias de boas práticas para a prestação de CP;
- A articulação das equipas de CP e outras equipas de prestação de cuidados em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é elevada, nomeadamente os CSP, alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Pneumologia, Neurologia, entre outros) e a RNCCI, através da consultoria (EIHSCP, ECSCP) e transferência de doentes entre equipas, em função das necessidades dos doentes e famílias.

b) Adequação dos recursos assistenciais em CP

A prática de CP de qualidade exige que os profissionais de saúde tenham formação específica (teórica e prática) mas também que as equipas estejam dotadas de número adequado de profissionais e tenham médicos e enfermeiros a “tempo inteiro”. No Quadro 3 apresenta-se o número mínimo de profissionais necessários para o funcionamento de uma equipa. Com a utilização de ETC (Equivalente Tempo Completo) pretende-se definir o número mínimo de horas por cada grupo profissional e não necessariamente o número de profissionais envolvidos. Em todas as equipas terá de ser assegurada a assistência aos doentes nas férias, folgas e ausências não programadas dos respetivos profissionais.

Quadro 3 – Dotação mínima de pessoal por recurso de CP e metas para o biénio 2017-2018

Recurso CP	Localização	Dotação de pessoal (mínimo aconselhado)	Metas 2017-2018
ECSCP* (equipa para 150.000 habitantes)	ACES ou ULS (as ECSCP podem, transitoriamente, ter origem nos hospitais)	Médico – 1,5 ETC Enfermeiro – 2 ETC Psicólogo – 0,5 ETC A. Social – 0,3 ETC	1 ECSCP/ACES até ao final de 2018
EIHSCP + Consulta Externa e HD** (profissionais por cada 250 camas)	Hospitais (consultoria a todos os serviços clínicos)	Médico – 1 ETC Enfermeiro – 1,5 ETC Psicólogo – 0,25 ETC A. Social – 0,3 ETC	1 EIHSCP/hospital até ao final de 2017
UCP*** (profissionais por cama)	Hospitais (8-20 camas/UCP)	Médico – ≥0,15 ETC/cama Enfermeiro – 1,2 ETC/cama Psicólogo – 0,5 ETC/12-20 camas A. Social – 0,55 ETC/12-20 camas A. Operacional – 0,7 ETC/cama	1 UCP/hospital do grupo E e F até ao final de 2018
1 ETC médico = 40 horas/semana; 1 ETC restantes profissionais = 35 horas/semana * ECSCP – A dotação de pessoal indicada não inclui a consulta de CP no ACES ** EIHSCP – Nos hospitais > 250 camas, a dotação de pessoal aumenta proporcionalmente ao número de camas *** Incentivada a abertura em todos os hospitais >200 camas e/ou com Serviço de Oncologia Nos hospitais <200 camas e sem Serviço de Oncologia a abertura de UCP deve ser decidida a nível regional.			

Como referido na Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, nos hospitais onde existirem 2 ou mais recursos de CP, estes devem organizar-se, em termos de resposta assistencial, de forma integrada, agregando todas as valências de CP do hospital (EIHSCP com Consulta Externa e HD, UCP e/ou ECSCP). ⁽²⁷⁾ Isto permitirá uma gestão mais eficiente dos recursos, perspetivando-se que nos hospitais onde haja UCP com a dotação mínima de pessoal indicada (Quadro 3), o número de médicos e enfermeiros da EIHSCP possa ser reduzido até 50% da dotação mínima indicada, não podendo contudo ser inferior a 1 ETC de médico e enfermeiro.

As dotações mínimas indicadas para o biénio 2017-2018, pretendem ser uma garantia da qualidade dos cuidados, mas ao mesmo tempo não serem, nesta fase, um obstáculo à criação de equipas/unidades, dada a escassez de recursos. Não obstante, devem progressivamente ser englobados nas equipas assistenciais de CP, outros profissionais como o assistente espiritual, o nutricionista, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional ou outros, em função das necessidades de cada equipa, os quais representam uma mais-valia na qualidade dos cuidados prestados.

Neste biénio, será dada particular atenção e estímulo à implementação das ECSCP que, se tiverem apenas a dotação de pessoal indicada no Quadro 3 devem centrar a sua atuação na consultadoria e atendimento direto de doentes mais complexos no domicílio em articulação com outras Unidades Funcionais do ACES e Equipas/Unidades da RNCCI. O alargamento das vertentes assistenciais das ECSCP, nomeadamente a abertura de Consulta de CP no ACES, sendo desejável, implica necessariamente um reforço da dotação de pessoal da equipa.

No final de 2018, os hospitais do grupo de financiamento E (CH do Porto, E.P.E., CH São João, E.P.E., CH Universitário de Coimbra, E.P.E., CH Lisboa Central, E.P.E., CH Lisboa Norte, E.P.E. e CH Lisboa Ocidental, E.P.E.) e os IPO (grupo de financiamento F) devem ter Serviços de CP de referência, com UCP, EIHSCP com CE/HD e eventualmente apoio domiciliário, se os ACES da região não tiverem ECSCP. É desejável que estes Serviços possam num futuro próximo candidatar-se ao reconhecimento como “Centros de Referência”, em conformidade com o estabelecido na Portaria n.º 194/2014, de 30 de Setembro. ⁽⁵⁶⁾ Deve ser incentivada a abertura de UCP em todos os hospitais com mais de 200 camas e/ou Serviço de Oncologia.

Destinando-se as UCP ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social, estas unidades devem estar preferencialmente integradas nos hospitais de agudos.

Assim, desaconselha-se a abertura de novas UCP no âmbito da RNCCI e propõe-se a conversão das UCP da RNCCI instaladas em hospitais do SNS (11 das 22 UCP da RNCCI, ou seja, 109 das atuais 362 camas de UCP – Tabela 3) em UCP hospitalares, passando a ser financiadas e geridas de forma semelhante aos outros serviços de internamento do hospital, o que permitirá agilizar as admissões e altas, tornando estes recursos mais eficientes. Funcionando numa lógica de hospital de agudos, prevê-se que estas UCP tenham um tempo médio de internamento inferior a 15 dias e uma taxa de mortalidade inferior a 60%.⁽⁷⁾

As atuais UCP da RNCCI, localizadas fora dos hospitais do SNS, que passaremos a designar por “UCP-RNCCI”, destinam-se prioritariamente a dar resposta a situações de complexidade baixa a moderada. A referenciação de doentes para estas unidades continuará a fazer-se pelo aplicativo *GestCare* da RNCCI, mas, passarão a receber apenas doentes referenciados por equipas de CP (EIHSCP, ECSCP ou UCP “de agudos”), exceção feita para os doentes

referenciados pelos ACES em que ainda não existam ECSCP. Os critérios de admissão nas UCP-RNCCI serão revistos pela CNCP, até ao final de 2016.

O tempo máximo de internamento previsto para as UCP-RNCCI passará a ser de 30 dias, devendo tal informação constar do consentimento informado assinado pelo doente ou seu representante. Este tempo poderá ser prorrogado por mais 30 dias, por motivos de ordem clínica, devendo para isso a unidade apresentar proposta fundamentada à Equipa Coordenadora Local da RNCCI (ECL), até 5 dias antes do final deste período, à semelhança do que é feito nas outras tipologias da RNCCI. Nas situações em que se preveja necessidade de internamento mais prolongado, deverá ser ponderada a transferência para uma ULDM da RNCCI.

Quando o doente tiverem alta da UCP-RNCCI, a unidade deve dar conhecimento disso à equipa de CP que referenciou o doente, para que seja assegurado o seguimento do doente, em consulta ou no domicílio.

As UCP-RNCCI integradas em instituições com outras tipologias de cuidados (UC, UMDR, ULDM) ficam responsáveis pela consultoria de CP a todos os doentes internados na instituição, dispensando-se assim o suporte das ECSCP dos ACES e das equipas domiciliárias de CP hospitalares.

Até o final de 2018, deve haver uma equipa de CP de referência (idealmente uma ECSCP), para todas as equipas/unidades da RNCCI que não disponham de uma UCP-RNCCI.

c) Suporte Social, Apoio à Família e a Importância da Comunidade

- Fomentar uma rede social de apoio, nomeadamente através de cuidadores informais de cobertura nacional;
- Disponibilizar, *“nos serviços hospitalares e nos ACES, informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponível para os pacientes dependentes e seus cuidadores, para facultar aquando do internamento e no acompanhamento destes pacientes”*; ⁽⁵⁷⁾
- Estimular, *“nos ACES e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entreaajuda e de voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores”*; ⁽⁵⁷⁾
- Assegurar o internamento dos doentes em UCP ou UCCI, sempre que se verifiquem situações de necessidade de descanso do cuidador;
- Colaborar no desenvolvimento do Estatuto do Cuidador Informal; ⁽⁵⁷⁾
- Fomentar o desenvolvimento de programas de educação para a saúde sobre CP, com vista a promover a literacia da população sobre esta área de cuidados;
- Fomentar o desenvolvimento de Consultas de Luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente

Eixo Prioritário III – Formação e investigação

III-A) Formação e capacitação dos profissionais de saúde

- a) Desenvolver “centros diferenciados” em CP nos hospitais dos grupos de financiamento E e F para potenciar a formação específica (teórica e prática), a nível pré e pós-graduado e capacitar os profissionais de saúde que vão integrar as equipas de CP.
- b) Fomentar a formação básica em CP ao nível da formação pré-graduada, incluindo conteúdos de CP, com prática clínica, nos planos curriculares de todas as escolas de medicina, enfermagem, psicologia e serviço social.
- c) Trabalhar com as ordens/associações profissionais no sentido de definirem perfis de especialistas em CP.
- d) Criar o Consórcio de Parceiros Estratégicos na qualificação dos profissionais das equipas de CP (ARS, Escolas Superiores de Saúde, APCP, entre outros).
- e) Formar os profissionais das equipas consultoras de CP (ECSCP e EIHSCP) sobre o uso de instrumentos de identificação precoce de doentes com necessidades paliativas (como por exemplo o instrumento NECPAL), para que sejam depois formadores dos profissionais de saúde das instituições em que trabalham.
- f) Elaborar o plano curricular de um Curso de CP de nível intermédio a realizar nas ARS, em parceria com Instituições do Ensino Superior e, se possível, creditá-lo para permitir equivalências de formação nos cursos avançados de pós-graduação aos profissionais que desejarem posteriormente especializar-se nesta área. Estes cursos terão como principais destinatários os profissionais da RNCCI e posteriormente profissionais de outros serviços com elevada prevalência de doentes com necessidades paliativas, nomeadamente a Medicina Interna, Oncologia e Medicina Geral e Familiar.
- g) Trabalhar com o Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM) no sentido de melhorar o atendimento prestado aos doentes em cuidados paliativos e suas famílias.
- h) Elaborar um *roadmap* dos diferentes profissionais (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros) com formação especializada e dos locais onde estão a trabalhar.
- i) Estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de CP.

III-B) Investigação em CP

Estimular e potenciar a investigação em CP promovendo a cooperação entre as equipas de CP, os investigadores nacionais e internacionais e o estabelecimento de acordos de colaboração (estudos multicêntricos) para a obtenção de maior evidência.

No sentido de melhorar e avaliar a implementação da RNCP considera-se:

- Desenvolver, avaliar e implementar instrumentos que permitam definir de forma objetiva a complexidade dos doentes e assim alocar os recursos de forma mais precisa e adequada;
- Avaliar o impacto da formação sobre CP a realizar nas ARS (utilização de instrumentos de identificação precoce de doentes e Curso de CP de nível intermédio) nos cuidados prestados aos doentes e famílias;
- Criar um sistema de análise prospetivo do impacto de cenários de desenvolvimento da RNCP.

CRONOGRAMA

Eixo Prioritário	Ações a desenvolver	Ano de concretização			
		1º Sem 2017	2º Sem 2017	1º Sem 2018	2º Sem 2018
I- Organização e garantia da qualidade de cuidados	Elaborar os termos de referência para a contratualização das equipas de CP nos CSP e CSH	✓			
	Definir indicadores de avaliação das equipas	✓			
	Elaborar normas para referenciação de/para as equipas de CP	✓			
	Adequar os sistemas de informação do SNS (CTH, SClínico e sistemas similares, GestCare)	✓	✓		
	Estabelecer critérios de certificação, acreditação e monitorização das equipas CP	✓	✓		
	Iniciar a acreditação das equipas de CP			✓	✓
II- Acessibilidade aos CP em todos os níveis de cuidados saúde	A) Melhoria e generalização da Abordagem paliativa (Formação pré e pós-graduada; elaboração e atualização de normas técnicas e guias de boas práticas; articulação com outras equipas)	✓	✓	✓	✓
	B) Adequação dos recursos assistenciais CP				
	Verificar cumprimento do número de profissionais e horas de serviço nas equipas	✓	✓	✓	✓
	Implementação das ECSCP	✓	✓	✓	✓
	EIHSCP com Consulta Externa CP, em todos os hospitais do SNS	✓	✓		
	Serviços de CP, com UCP, EIHSCP e CE/HD em todos os hospitais dos grupos E e F	✓	✓	✓	✓
	Conversão das UCP da RNCCI localizadas em hospitais do SNS, em UCP “de agudos”	✓	✓		
	Definição dos critérios de admissão às UCP-RNCCI	✓			
III- Formação e Investigação	Desenvolver “Centros de referência” em CP nos hospitais dos grupos E e F			✓	✓
	Trabalhar com as ordens/associações Profissionais na criação de perfis de especialistas em CP	✓	✓		
	Monitorizar a taxa de inclusão de conteúdos de CP nos cursos pré-graduados na área da Saúde	✓	✓	✓	✓
	Criar o Consórcio de Parceiros Estratégicos na qualificação dos profissionais das equipas de CP	✓	✓		
	Formar as equipas consultoras (ECSCP e EIHSCP) sobre o uso de instrumentos de identificação precoce de doentes	✓			
	Realizar Cursos de CP nas ARS (nível intermédio)		✓	✓	✓
	Elaborar <i>Roadmap</i> dos profissionais com formação especializada	✓	✓		
	Promover a cooperação entre as equipas especializadas de CP e centros de investigação nacionais e internacionais	✓	✓	✓	✓

BIBLIOGRAFIA

1. Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro. *Diário da República 1ª Série*. 172, 2012.
2. **World Health Organization**. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. [Online] 2002. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.
3. **Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland**. Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care: Helping to deliver commissioning objectives. [Online] 2012. <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/CommissioningGuidanceforSpecialistPalliativeCare.pdf>.
4. **Ellenor Lions Hospices**. Referral criteria for Healthcare Professionals. [Online] <https://ellenor.org/Media/Default/PDFs/Referral-criteria-for-Healthcare-Professionals-2.pdf>.
5. **Radbruch, L; Payne, S; Bercovitch, M; et al**. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. [Online] 2009. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>.
6. **Ryan, Karen; et al**. Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services. *The National Clinical Programme for Palliative Care, HSE Clinical Strategy and Programmes Division*. [Online] 2015. <https://www.hse.ie/eng/about/Who/clinical/natclinprog/palliativecareprogramme/Resources/ncppcroleframework.pdf>.
7. **Gómez-Batiste, Xavier; J, Porta; A, Tuca; et al**. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Madrid : Arán Ediciones, 2005.
8. **Council of Europe**. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. [Online] 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf).
9. **Gamondi, C, Larkin, P e Payne, S**. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. [Online] 2013. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=xc-tl28Ttfk=&tabid=194>.
10. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. [Online] 2006. <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf>.
11. **Gamondi, C, Larkin, P e Payne, S**. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*. [Online] 2013. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=getYk7bkpJ0=&tabid=194>.
12. **European Association for Palliative Care**. Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education. [Online] 2007. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=VmnUSgQm5PQ%3D>.
13. **World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance**. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014. [Online] 2014. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
14. **Grande, G; Stajduhar, K; Aoun, S; et al**. Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*. [Online] 2009. <http://pmj.sagepub.com/content/23/4/339.abstract>.
15. **Stjernsward, Jan, Foley, Kathleen e Ferris, Frank**. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Online] 2007. [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00122-4/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00122-4/pdf).

16. **Gomes, B; Calanzani, N; Curiale, V; et al.** Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* [Online] 2013. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23744578>.
17. **Temel, JS; Greer, JA; Muzikansky, A; et al.** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* [Online] 2010. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20818875>.
18. **Dionne-Odom, JN; Azuero, A; Lyons, KD; et al.** Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* [Online] 2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800762>.
19. **Fassbender, K; Fainsinger, R; Brenneis, C; et al.** Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta. *Palliative Medicine.* [Online] 2005. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16295282>.
20. **Morrison, RS; Penrod, JD; Cassel, JB; et al.** Costs savings associated With US hospital palliative care consultation program. *Arch Intern Med.* [Online] 2008. <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=414449>.
21. **Xavier, Gómez-Batiste, C; Caja, J; Espinosa; et al.** The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *Journal of Pain and Symptom Manage.* [Online] 2012. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265127>.
22. **Teixeira, Fátima.** *Cuidados Paliativos no Domicílio: poupança ou desperdício?* Lisboa : Universidade Católica Portuguesa, 2012.
23. **Federal Office of Public Health; Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health; palliative ch.** Framework for Palliative Care in Switzerland: A basis for defining palliative care for the implementation of the «National Strategy for Palliative Care». [Online] 2014. www.bag.admin.ch/palliativecare.
24. **Quill, M.D, Timothy E. e Abernethy, Amy P.** Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *The New England Journal of Medicine.* [Online] 2013. <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp1215620>.
25. **Gomes, B; Higginson, IJ; Calanzani, N; et al.** Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* [Online] 2012. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22345118>.
26. **Gomes, Barbara; Sarmiento, Vera P; Ferreira, Pedro Lopes; et al.** Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa.* [Online] 2013. <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3706>.
27. **Ministério da Saúde.** Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho. *Diário da República.* 2016.
28. **Radbruch, L; Payne, S; Bercovitch, M; et al.** White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care.* [Online] 2010. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>.

29. **Loureiro, Natália, Amado, João MC e Fragoso, Rosa MF.** Cuidados Paliativos: identificação da necessidade em doentes de Medicina Interna. *Revista Cuidados Paliativos - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] 2014. http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf.
30. **Hanks, G., Kaasa, S. e Forbes, K.** Research in palliative medicine. [autor do livro] Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny e Nicholas A. Christakis. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4ª. Oxford : Oxford University Press, 2011.
31. **Capelas, Manuel Luís.** Investigar em Cuidados Paliativos: um imperativo ético. *Revista Cuidados Paliativos - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] Março de 2015. http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cuidadospaliativos_vol2_n01.pdf.
32. **Chalmers, Iain; Bracken, Michael B; Djulbegovic, Ben; et al.** How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *The Lancet*. 2012, Vol. 383.
33. **Riffin, Catherine; Pillemer, Karl; Chen, Emily K.; et al.** Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. *Am J Public Health*. [Online] 2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4265935/pdf/nihms667518.pdf>.
34. **Marques, António Lourenço.** História dos Cuidados Paliativos em Portugal: raízes. [Online] 2014. http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf.
35. **Neto, Isabel Galriça; Marques, António Lourenço; Gonçalves, Edna; et al.** Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*. [Online] 2010. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ZAEkBeYKgU0%3D&tabid=676>.
36. **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.** O Que é a APCP. [Online] <http://www.apcp.com.pt/a-associacao/o-que-e-a-apcp.html>.
37. Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. [Online] 2006. <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/38563865.pdf>.
38. **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. *Palliative Medicine*. [Online] 2014. <http://pmj.sagepub.com/content/28/1/49.full.pdf+html>.
39. **Gómez-Batiste, Xavier; Martínez-Muñoz, Marisa; Blay, Carles; et al.** Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*. [Online] 2014. <http://pmj.sagepub.com/content/28/4/302.full.pdf+html>.
40. **Rosem wax, LK; McNamara, B; Blacmore, AM; et al.** Estimizing the size of a potencial palliative care population. *Palliative Medicine*. [Online] 2005. <http://pmj.sagepub.com/content/19/7/556.full.pdf+html>.
41. **World Health Organization.** Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. [Online] 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
42. **ACSS - Departamento de Gestão da Rede de Serviços e Recursos em Saúde (DRS).** *Relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 2015*. 2016.
43. **ACSS.** RNCCI - Onde Estamos. [Online] 2016. <http://www.acss.min-saude.pt/DepartamentoseUnidades/DepartamentoGestaoRedeServicoRecursosemSaude/CuidadosContinuadosIntegrados/OndeEstamos/tabid/1152/language/pt-PT/Default.aspx>.

44. **Pereira, Sandra Martins, Hernández-Marrero, Pablo e Silva, Ana Júlia.** Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. [Online] 2016.
<http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Os%20CP%20na%20Formaçã%20Pré-Graduada%20em%20Saúde.pdf>.
45. **De Vlieger, M, Gorsch, N e Porchet, I.** A Guide for the development of Palliative Nursing Education In Europe. *European Association for Palliative Care*. [Online] 2004.
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3D>.
46. **World Health Organization - Europe.** WHO European Strategy for Continuing Education for Nurses and Midwives. [Online] 2003. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0016/102238/E81549.pdf.
47. **Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.** Currículo de Enfermería para un Programa de Postgrado en Cuidados Paliativos. [Online] 2009.
<http://cuidadospaliativos.org/archives/curriculo-de-enfermeria-alcp.pdf>.
48. **European Federation of Older Persons.** Making Palliative Care a priority topic on the European Health Agenda: and recommendations for the development Palliative Care in Europe. [Online] 2004.
http://www.apcp.com.pt/uploads/Cons.Europa_EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf.
49. **World Health Organization - Europe.** Les Déterminants Sociaux de la Santé: Les Faits. [Online] 2004. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/98439/E82519.pdf.
50. **Santos, Maria Emília e Capelas, Manuel Luís.** Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*. [Online] 2011. <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/12508>.
51. **Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior - A3ES.** Acreditação de Ciclos de Estudos. [Online] 2016. <http://www.a3es.pt/pt/acreditacao-e-auditoria/resultados-dos-processos-de-acreditacao/acreditacao-de-ciclos-de-estudos>.
52. **King's College London.** Projecto DINAMO. [Online] 2010.
<http://www.kcl.ac.uk/lsm/research/divisions/cicelysaunders/research/studies/DINAMO/dinamo.aspx>.
53. **Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.** Observatório Português dos Cuidados Paliativos. [Online] 2016.
http://www.ics.lisboa.ucp.pt/site/custom/template/ucptpl_fac.asp?sspageID=1002&lang=1.
54. **Brito, Maja, Fonseca, Bruno e Gomes, Bárbara.** Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: a perspetiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal. *Revista Cuidados Paliativos - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Online] 2015.
http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf.
55. **Direção-Geral da Saúde.** Plano Nacional de Saúde: revisão e extensão a 2020. [Online] 2015.
<https://www.dgs.pt/em-destaque/plano-nacional-de-saude-revisao-e-extensao-a-2020-aprovada-pelo-governo.aspx>.
56. **Ministério da Saúde.** Portaria n.º 194/2014, de 30 de Setembro. *Diário da República*.
57. Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016, de 19 de julho. [Online] 2016.
<https://dre.pt/application/file/74966746>.