



# O ESTADO PALIATIVO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Gabinete de Estudos | Cuidados Paliativos

Report #5



# ÍNDICE

## SUMÁRIO EXECUTIVO

ACRÓNIMOS *pág. 2*

*pág. 4*

## ENQUADRAMENTO

ESTUDOS DE BENCHMARKING *pág. 10*

TESTAMENTO VITAL *pág. 23*

OS CUIDADORES INFORMAIS *pág. 24*

PARADIGMA DA SAÚDE MENTAL NOS

CUIDADOS PALIATIVOS *pág. 33*

*pág. 9*

## CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

*pág. 34*

## A LEI DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

*pág. 36*

## PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

*pág. 41*

## O ESTADO PALIATIVO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

*pág. 44*

## DIGNIDADE EM FIM DE VIDA EM PORTUGAL - O CAMINHO NECESSÁRIO PERCORRER

*pág. 57*

## ACRÓNIMOS

- | **ACES** - Agrupamento de Centro de Saúde (*Health Centre Group*)
- | **ACSS** - Administração Central do Sistema de Saúde (*Health System Central Administration*)
- | **ARS** - Administração Regional de Saúde (*Health Regional Administration*)
- | **APCP** - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (*Portuguese Palliative Care Association*)
- | **CCI** - Cuidados Continuados Integrados
- | **CP** - Cuidados Paliativos (*Palliative Care*)
- | **CPP** - Cuidados Paliativos Pediátricos (*Pediatric Palliative Care*)
- | **CNCP** - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (*National Commission for Palliative Care*)
- | **CSH** - Centros de Saúde Hospitalares (*Hospital Healthcare*)
- | **CSP** - Centros de Saúde Primários (*Primary Healthcare*)
- | **ECL** - Equipas Coordenadoras Locais
- | **ECSCP** - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
- | **EIHSCP** - Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (*Hospital Palliative Care Support Team*)
- | **ERPI/D** - Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes
- | **RICPP** - Rede Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (*International Children's Palliative Care Network*)
- | **OMS** - Organização Mundial de Saúde (*World Health Organisation*)
- | **PEDCP** - Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos (*Strategic Plan for the Development of Palliative Care*)

- | **RNCP** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos (*National Palliative Care Network*)
- | **RNCCI** - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (*National Long-Term Care Network*)
- | **SNS** - Serviço Nacional de Saúde (*National Health Service*)
- | **UCP** - Unidade de Cuidados Paliativos (*Palliative Care Unit*)
- | **ULS** - Unidades Locais de Saúde (*Health Care Unit*)

## 1. SUMÁRIO EXECUTIVO

### PROBLEMA N.º 1 | FALTA DE CAMAS EM UNIDADES DE INTERNAMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS.

- | **Caracterização:** em Portugal, existem 381 camas, sendo que apenas 213 estão integradas em meio hospitalar, pelo que, na verdade, estas são as únicas camas de Unidades de Cuidados Paliativos que preenchem os critérios estabelecidos para a sua classificação como tal, ou seja, menos de metade da meta estabelecida no PEDCP 2017-2018, que fixou o intervalo entre 411 a 463 camas. Tendo em conta que este objetivo representa apenas 50% do número de camas recomendado para o país, existe uma necessidade clara de investimento nesta área.
- | **Solução:** aumentar, consideravelmente, o número de camas em unidades de internamento de Cuidados Paliativos e repensar o critério para a sua distribuição no território nacional, assim como equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos, através da reorganização das políticas de saúde de forma a criar incentivos à criação destas equipas.

### PROBLEMA N.º 2 | INSUFICIÊNCIA DE EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS AO DOMICÍLIO.

- | **Caracterização:** tal como na questão das camas disponíveis, as metas apresentadas no que diz respeito às equipas prestadoras de cuidados ao domicílio, suprimem apenas 50% das necessidades. Dado que o trabalho exercido por estas equipas é em ambulatório, preferencialmente no domicílio dos doentes, é facilmente perceptível a acentuada desigualdade de acesso, bem como a incapacidade para a prestação de cuidados adequados a uma vasta área do país, sendo inaceitável a inexistência de Cuidados Paliativos domiciliários em mais de metade das regiões.
- | **Solução:** investir na criação destas equipas, sendo que, a organização de serviços deve ser adaptada às características de cada região, nomeadamente: índice de envelhecimento, densidade populacional, índices de dependência, causas de morbimortalidade, literacia em saúde, estrutura familiar média, número de anos com qualidade de vida após os 65 anos, entre outros. Portanto, é necessário haver uma

reformulação dos objetivos e discriminar positivamente as regiões do país com tecido social mais frágil, sendo premente considerar esta variabilidade nomeadamente na alocação de recursos humanos, para além do efetuado tendo em conta o número de habitantes.

### PROBLEMA N.º 3 | FALTA DE ARTICULAÇÃO ENTRE MINISTÉRIOS.

- | **Caracterização:** a integração entre sector público, social, solidário e humanitário é crucial para a criação de uma Rede de Cuidados Paliativos sólida e funcional. Mas a realidade em Portugal é a oposta, estando a ser criada toda a estrutura sob alçada do Ministério da Saúde e consequentemente com lacunas.
- | **Solução:** criar uma rede social de apoio, através da integração e articulação, plena e organizada, dos Ministérios da Saúde e Ministério do Trabalho e da Segurança Social na estruturação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

### PROBLEMA N.º 4 | FALTA DE FORMAÇÃO ESPECIALIZADA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

- | **Caracterização:** atualmente, em Portugal, existem apenas 68 médicos com competência em Cuidados Paliativos. Tal dificulta a prestação de ações paliativas de qualidade às pessoas que necessitam destes cuidados.
- | **Solução:** introdução de uma disciplina de Cuidados Paliativos no currículo pré-graduado de diversos cursos de saúde e investir em formação pós-graduada de qualidade aos profissionais com necessidade de atuação mais especializada.

Em simultâneo, é essencial rever os requisitos para a obtenção da competência em Cuidados de Paliativos da Ordem dos Médicos, de forma a criar condições viáveis e compatíveis com o trabalho dos médicos, para que se possa aumentar o número de médicos com esta competência, preparados para oferecer Cuidados Paliativos de qualidade.

Uma maior aposta na formação dos médicos na área dos Cuidados Paliativos aumentará a capacidade na manipulação de fármacos analgésicos, nomeadamente na área dos opióides, diminuindo o receio ainda muito comum na comunidade médica relativamente à sua utilização.

#### PROBLEMA N.º 5 | DESPÉRDICIO DE RECURSOS FÍSICOS.

- | **Caracterização:** no que diz respeito a recursos físicos, como produtos de apoio aos cuidados, nomeadamente andarilhos, camas articuladas, verifica-se atualmente uma franca desorganização e desperdício, não estando prevista a devolução do material fornecido ao doente no fim do seu uso. Ocorre assim uma terrível gestão do orçamento, visto que o material é reutilizável.
- | **Solução:** implementar uma rede organizada para entrega e recolha do material fornecido aos doentes integrados nesta rede de cuidados, de forma a rentabilizar os apoios sociais.

#### PROBLEMA N.º 6 | INEXISTÊNCIA DE PROTOCOLOS DE ATUAÇÃO RÁPIDA PARA DOENTES COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

- | **Caracterização:** à semelhança do que acontece no caso de suspeita de Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou Enfarte Agudo do Miocárdio, em que são acionados, nos hospitais protocolos de atuação rápida, por se considerar que tempo é vida, as denominadas Via Verde do AVC ou Via Verde Coronária, respetivamente, acreditamos que tempo é sofrimento para os doentes que carecem de Cuidados Paliativos.
- | **Solução:** criação de uma Via Verde de Cuidados Paliativos por forma a que doentes a carecerem deste tipo de cuidados possam ser referenciados o mais precocemente possível. Além de evitar a obstinação terapêutica, de promover cuidados direcionados às necessidades dos doentes, permitirá evitar os internamentos em agudos que acabam por impactar no orçamento, por representarem cuidados mais caros e menos eficientes para estas necessidades.



**PROBLEMA N.º 7 | INEXISTÊNCIA DE MEDIDAS ORGANIZACIONAIS ADEQUADAS ÀS CARACTERÍSTICAS DA DEMÊNCIA.**

- | **Caracterização:** apesar dos estudos sobre Cuidados Paliativos na Demência serem ainda recentes, verifica-se que as medidas organizacionais se focam no prognóstico, dificultando a prestação de cuidados de qualidade.
- | **Solução:** garantir que as medidas organizacionais se focam na necessidade do doente e da família e não no prognóstico, para oferecer Cuidados Paliativos de qualidade, sendo importante considerar critérios mais flexíveis de elegibilidade para doentes com prognóstico imprevisível, como na demência.

**PROBLEMA N.º 8 | AUSÊNCIA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE ALGUMAS ÁREAS ESSENCIAIS.**

- | **Caracterização:** para além de médicos e enfermeiros, é imperativo refletir sobre a importância da inclusão de outros profissionais de saúde, nomeadamente: psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistente espiritual.
- | **Solução:** formalizar a contratação e remuneração dos profissionais de saúde que se dedicam exclusivamente aos Cuidados Paliativos.

**PROBLEMA N.º 9 | INSUFICIÊNCIA DA REDE DE APOIOS DETERMINADA PELA LEI QUE ESTABELECE O ESTATUTO DE CUIDADOR INFORMAL.**

- | **Caracterização:** estabelecido o Estatuto do Cuidador Informal, há ainda um longo caminho a percorrer para garantir as condições adequadas de prestação de cuidados pelos Cuidadores Informais, sobretudo na articulação entre os setores da saúde e da segurança social.
- | **Solução:** entre outras medidas, propomos a integração do cuidador, da pessoa cuidada, dos profissionais de saúde e dos profissionais da área social no Plano de Apoio ao Cuidador (PAC); definição das competências e ações das diversas

entidades que podem participar nas medidas de apoio ao Cuidador Informal, designadamente os Cuidados de Saúde Primários, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Hospitais, serviços de atendimento e acompanhamento social, respostas sociais - em especial as domiciliárias e as autarquias, IPSS e outros intervenientes privados do Sistema como as Farmácias; promover parcerias de âmbito local, regional e nacional, como organizações de cuidadores, para a promoção de grupos de entreajuda e apoio psicoterapêutico; implementar medidas concretas que permitam conciliar o cuidado com a vida laboral, por exemplo, criando condições favoráveis de acesso à situação pré-reforma com fundamento em assistência a familiares dependentes.

#### PROBLEMA N.º 10 | FALTA DE DIVULGAÇÃO DO TESTAMENTO VITAL.

- | **Caracterização:** em Portugal, apenas 0,29% dos portugueses já preencheram o testamento vital.
- | **Solução:** promover a divulgação do testamento vital/diretiva antecipada de vida, através da comunicação social, bem como através da partilha de informação em estabelecimentos públicos, não só de saúde - como hospitais e centros de saúde, mas também nas Instituições de Ensino Superior e Escolas. Por outro lado, é essencial a consciencialização dos profissionais de saúde pela sua responsabilidade na divulgação do testamento vital e para a sua disponibilidade para discussão e esclarecimento dos seus utentes acerca das Diretiva Antecipadas de Vontade.

#### PROBLEMA N.º 11 | INSUFICIÊNCIA DO ORÇAMENTO ATRIBUÍDO AOS CUIDADOS PALIATIVOS.

- | **Caracterização:** o Estado Português gasta cerca de 1% do PIB com cuidados continuados e paliativos (long-term care - EC e EPC 2015) enquanto a média dos 28 é quase 3%, sendo que muitos portugueses ainda não conseguem ter acesso a estes cuidados.
- | **Solução:** aumentar o investimento na área dos cuidados paliativos.

## 2. ENQUADRAMENTO

### 2.1. O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos são, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estágio da doença, que visam:<sup>1,2</sup>

- | Promover o **alívio da dor** e de outros sintomas disruptivos;
- | **Afirmar a vida** e encarar a morte como um processo natural, a qual não antecipam nem atrasam;
- | Integrar os **aspectos psicológicos e espirituais** no cuidar do doente;
- | Ajudar o doente a viver tão **ativamente** quanto possível até à morte;
- | Ajudar **a família a lidar com a doença** e acompanhar no **luto**;
- | Trabalhar em **equipa** para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- | Promover **a qualidade de vida** e poder influenciar positivamente a vivência da doença;
- | Poder 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, recorrer a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

De acordo com a *European Association for Palliative Care* devem considerar-se, pelo menos, dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os Cuidados Paliativos especializados. A Abordagem Paliativa é 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<sup>1</sup>. Os Cuidados Paliativos especializados são prestados por

---

<sup>1</sup> "Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos., Bienio 2018 e 2019 Accessed 4 Nov. 2018.

equipas multidisciplinares diferenciadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes (OMS)<sup>2,3</sup>, que asseguram acompanhamento clínico dos doentes e famílias com alto grau de complexidade, consultadoria/assessoria a outros profissionais e 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).

A atenção a ser dada aos Cuidados Paliativos não se prende apenas em questões de ordem política ou de índole moral. Os CP são explicitamente reconhecidos como parte dos Direitos Humanos aos cuidados de saúde<sup>4</sup>. 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<sup>1</sup>.

A legislação para os Cuidados Paliativos, que reflita um melhor acompanhamento dos doentes que carecem destes cuidados, é necessária pela considerável melhoria na qualidade de vida que proporcionam a estes doentes, através da atenuação da dor física e emocional, do respeito pela dignidade da pessoa humana, da sua história de vida e vontade e/ou das suas crenças e espiritualidade. Para além disso, o recurso a Cuidados Paliativos é uma forma de reduzir os internamentos hospitalares, trazendo benefícios para os que precisam de Cuidados Paliativos, para os que recorrem aos serviços de saúde e para a própria família, que podem beneficiar de um acompanhamento mais próximo e humano<sup>4</sup>.

## 2.2. ESTUDO DE BENCHMARKING

### 2.2.1. MUNDO

Mundialmente, verifica-se progressivamente o agravamento do envelhecimento populacional de ano para ano. Por este motivo, o desafio das novas gerações é o de garantir um foco nas políticas que visam o fim de vida e o momento da morte. Com as

---

2 World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines

3 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. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>.

4 Palliative Care Fact sheet Reviewed August 2017 WHO

alterações demográficas verifica-se, assim, um aumento da população idosa, bem como um aumento da prevalência das doenças crónicas (como as doenças cardiovasculares, as doenças oncológicas, as doenças respiratórias crónicas, a Diabetes *Mellitus* e o VIH). Esta realidade exerce uma pressão relevante sobre os países para que encontrem soluções de organização dos Cuidados Paliativos.

Apesar de ter havido importantes avanços na melhoria do acesso aos Cuidados Paliativos em alguns países, globalmente ainda há muito por fazer. Mesmo olhando para os países com melhores classificações nos *rankings* de saúde, ainda são muitos os obstáculos à prestação de Cuidados Paliativos adequados a todos os cidadãos que deles careçam.

Considerando as previsões da sobrecarga de doença e do aumento do índice de dependência de idosos e do índice de envelhecimento da população, é esperado que nos próximos 15 anos aumentem, em todo o mundo, as necessidades de Cuidados Paliativos (*vide* capítulo 2.2.1).

É necessária uma mudança de paradigma e da mentalidade clínica e legislativa, por forma a que se priorize igualmente os tratamentos curativos e os Cuidados Paliativos, encarando a morte como um processo natural e que procure melhorar a qualidade de vida dos doentes terminais e das suas famílias.

A OMS<sup>5</sup> reforça a importância dos sistemas nacionais de saúde serem responsáveis por incluir os Cuidados Paliativos no tratamento contínuo de pessoas com problemas crónicos e em risco de vida, envolvendo-as em programas de prevenção, deteção precoce e tratamento.

As nações com maior PIB *per capita* tendem a estar melhor colocadas nos *ranking* de Cuidados Paliativos. Em comum, nesses países, encontram-se:

- 1 |** Políticas nacionais de Cuidados Paliativos fortes e efetivas que refletem uma importante aposta do orçamento do Estado nesta área;
- 2 |** Foco na formação dos profissionais de saúde;

---

<sup>5</sup> OMS. Available from: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acedido em 17/11/2018.

- 3 | Subsídios para reduzir a carga financeira dos Cuidados Paliativos nas famílias;
- 4 | Investimento em terapêutica analgésica (opióides);
- 5 | Uma forte consciencialização e educação da população sobre os Cuidados Paliativos e o fim de vida.

As políticas nacionais são vitais para estender o acesso aos Cuidados Paliativos. A resolução internacional da Assembleia Mundial da Saúde de 2014 reforça esta ideia, apelando à integração de uma rede de Cuidados Paliativos nos sistemas de saúde.

Internacionalmente são necessários subsídios para que os tratamentos dos Cuidados Paliativos sejam acessíveis a toda a população já que, sem estes, o acesso deixa de ser equitativo e universal sobretudo para os doentes sem suporte financeiro.

Os Cuidados Paliativos 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<sup>6,7,8,9</sup>.

O controlo e tratamento da dor de forma farmacológica combinada com abordagem sintomática mais holística podem reduzir a carga económica nos sistemas de saúde e limitar o uso de tratamentos mais caros, mas ineficazes, bem como reduzir a necessidade de internamento em unidades de agudos, que são mais dispendiosas.

A título de exemplo de boas práticas a nível internacional destacamos a Colômbia, Dinamarca, Equador, Finlândia, Itália, Japão, Panamá, Rússia, Singapura, Espanha, Sri Lanka, Suécia e Uruguai, que estabeleceram recentemente novas orientações, leis ou programas nacionais de Cuidados Paliativos. O Brasil, Costa Rica, Tanzânia e Tailândia estão neste momento no processo de desenvolvimento políticas nacionais de Cuidados Paliativos.

Cada país deve identificar as suas necessidades mais significativas, enfrentar constrangimentos de regulamentos e recursos e formar parcerias entre o governo,

---

6 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.

7 Morrison, RS; Penrod, JD; Cassel, JB; et al. Costs savings associated with US hospital palliative care consultation program. *Arch Intern Med*. [Online] 2008

8 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.

9 Teixeira, Fátima. Cuidados Paliativos no Domicílio: poupança ou desperdício? Lisboa : Universidade Católica Portuguesa, 2012.

grupos de estudos e Organizações Não Governamentais (ONG). Torna-se relevante analisar a evidência do enquadramento económico e do impacto financeiro dos Cuidados Paliativos e estudar qual deve ser a metodologia mais eficiente para as políticas de saúde de fim de vida. São vários os países que publicaram estudos de custo-eficácia dos cuidados de fim de vida em doentes terminais, importa por isso, olhar para as práticas internacionais.

Em Julho de 2013 o Canadá, através do organismo de Qualidade de Saúde de Ontário (*Health Quality Ontario - HQO*), quis estimar os custos e as poupanças das intervenções em adultos com doença terminal. Nessa altura, o custo anual dos Cuidados Paliativos no último ano de vida estimava-se ser 9% do orçamento de Ontário para a saúde. Ainda assim, o acesso a um sistema de suporte integrado e completo, bem como a gestão da dor e dos sintomas, continuava a ser inadequada e pouco equitativa. Considerando as intervenções analisadas, os Cuidados Paliativos no domicílio demonstraram ser custo-eficazes, diminuindo o custo por doente em aproximadamente 4,400 libras canadianas (aproximadamente €2,983). O estudo concluiu ainda que expandir a rede de Cuidados Paliativos ao domicílio, para aqueles doentes que naquela altura ainda não usufruíram da mesma, levaria a:

- | Aumento da qualidade de vida;
- | Redução do uso de recursos agudos, o que pouparia entre 191 a 385 milhões de libras canadianas (aproximadamente €129 a 261 milhões) em custos de saúde.

Relativamente a outras intervenções em fim de vida (Cuidados Paliativos no internamento, reuniões de ética nos serviços de cuidados intensivos ou intervenções educacionais para doentes terminais e seus familiares), o estudo refere que não obteve conclusões firmes sobre o seu custo-eficácia<sup>10</sup>.

No Canadá, à semelhança da maioria dos países desenvolvidos, o gasto com doentes terminais é maior nos últimos cinco meses de vida, principalmente devido ao maior

---

10 Pham, B., & Krahn, M. (2014). End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. Ontario health technology assessment series, 14(18), 1-70.

número de internamentos<sup>11</sup>. Os internamentos chegam a somar até 70% dos custos para os doentes em Cuidados Paliativos.<sup>12</sup>

Relativamente ao exemplo brasileiro, comparou-se o custo-eficácia dos Cuidados Paliativos, nomeadamente no que toca à qualidade de vida de doentes terminais adultos, analisando o custo dos Cuidados Paliativos prestados em casa *versus* os cuidados hospitalares. Identificou-se que o custo médio mensal por paciente em casa foi R\$ 843,60 (aproximadamente €194) e no hospital R\$ 724,30 (aproximadamente €167), porém, com pior qualidade de vida. Vários fatores levam ao atraso na sinalização destes doentes em tempo útil, nomeadamente a referenciação tardia.

A inexistência de oferta de cuidados paliativos leva muitas vezes à distanásia, que consiste no prolongamento exagerado do tempo de vida do doente terminal, associado a cuidados agressivos próximos do seu fim de vida, designado por "obstinação terapêutica", visando salvar a vida do doente terminal, mas submetendo-o a grande sofrimento. Estas conclusões reforçam a importância da oferta de Cuidados Paliativos no início de qualquer doença potencialmente terminal.<sup>13</sup>

Outros estudos demonstraram que os Cuidados Paliativos domiciliários levam ao aumento da sobrevivência em até 15%, com aumento da qualidade de vida, dos doentes oncológicos em estado terminal<sup>14</sup>; diminuem o risco de admissão em Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), de múltiplas hospitalizações próximas da morte, bem como o uso de quimioterapia; e proporcionam a oportunidade de receber mais visitas.<sup>15</sup>

Há evidência de que os Cuidados Paliativos no domicílio diminuem a sintomatologia, quando comparados com doentes na mesma situação patológica em regime de

---

11 Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a Canadian longitudinal study. *Palliat Med.* 2010;24 (6):630-4.

12 Fassbender K, Fainsinger RL, Carson M, Finegan BA. Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *J Pain Symptom Manage.* 2009 July;38(1):75-80.

13 Ribeiro SZRS, Vidal SA, Oliveira AG de et al. Custos e qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 12(6):1688-95, jun., 2018

14 Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015 May; 33(13):1438

15 Jang RW, Kryzanowska MK, Zimmermann C, Taback N, Alibhai SMH. Palliative care and the aggressiveness of end-of-life care in patients with advanced pancreatic cancer. *J Natl Cancer Inst.* 2015 Jan;107 (3)



internamento, com diminuição significativa da dor e melhoria significativa na qualidade do sono.<sup>16</sup>

Outro estudo relata que sinais e sintomas como náuseas, vômitos, obstipação, insónia, dispneia, ansiedade e depressão também melhoraram significativamente após poucos dias de assistência domiciliária, o que possibilitou o controlo efetivo desses sintomas.<sup>17</sup>

Um estudo de revisão que engloba Espanha, Israel, Itália e Reino Unido refere que a consulta domiciliária, com uma equipa de Cuidados Paliativos multidisciplinar, pode reduzir os custos de saúde.<sup>18</sup>

Em Espanha, quando esses cuidados são realizados no domicílio, há redução de 71% dos custos se comparados com os cuidados hospitalares habituais.<sup>19</sup>

Por outro lado, os Cuidados Paliativos, mesmo no hospital, reduzem até 40% os gastos no último mês de vida e até 17% nos últimos seis meses quando comparados aos cuidados habituais.<sup>20</sup> Essa diminuição é atribuída, principalmente, à redução de exames complementares de diagnóstico e de procedimentos invasivos, bem como ao uso dos testamentos vitais.<sup>21</sup>

Assim, é visível a preocupação a nível internacional de encontrar uma resposta que facilite a criação de políticas dirigidas à melhoria da qualidade de vida no fim de vida, tendo em conta a sustentabilidade económica dos sistemas de saúde nacionais.

A formação de médicos e enfermeiros é essencial para que os profissionais estejam preparados para colmatar as necessidades crescentes em Cuidados Paliativos. Os países sem recursos para formação têm, por um lado, uma escassez de especialistas, por outro, pouca *expertise* na gestão apropriada de analgésicos opióides por parte dos profissionais generalistas.

---

16 Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM. Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Dec;38 (6):816-26

17 Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Espinosa-Rojas J, Pascual-Lopez A, Tuca A, Rodriguez J. Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: a spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Nov; 40(5): 652-60

18 Simoens S, Kutten B, Keirse E. Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. *JPalliat Med.* 2010 Nov;13(11):1365-9

19 Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med.* 2001 July;15(4):271-8

20 Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation.* 2009 Dec;120(25):2597-606

21 Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Reddy S, Walker P, et al. Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol.* 2004 May;22(10):2008-14

Importa também destacar que, para o exercício de Cuidados Paliativos de qualidade, é fundamental formar equipas interdisciplinares que possam ultrapassar os cuidados estritamente biomédicos e dar apoio psicológico e espiritual com médicos e profissionais de saúde que envolvam os doentes no processo de tomada de decisão e que respeitem e tentem cumprir as suas escolhas de cuidados.

Muitos países são ainda incapazes de oferecer um controlo da dor básico, sendo este o sintoma mais comum e grave nos doentes que necessitam de Cuidados Paliativos. A sua maioria são países em desenvolvimento, dos quais se excetua o Panamá, que está a integrar uma rede de Cuidados Paliativos nos cuidados de saúde primários, a Mongólia que tem vivido um rápido crescimento nas suas estruturas de lares e programas de formação e o Uganda que tem tido grandes avanços na disponibilização de opióides. Os países com melhor qualidade de cuidados dependem do acesso a analgésicos opióides. Só 33 dos 80 países incluídos no *ranking* de Cuidados Paliativos têm analgésicos opióides facilmente disponíveis e acessíveis. Relativamente à educação da população, na maioria dos países do mundo devem ser realizados esforços comunitários para aumentar a sua consciencialização, o encorajamento para falar sobre a morte e as decisões de fim de vida, bem como os Cuidados Paliativos. Existem vários exemplos de boas práticas internacionais nomeadamente, as reuniões informais *Death Cafés* - o Projecto Conversação iniciado nos Estados Unidos da América (EUA), que convida as pessoas a falarem abertamente sobre os seus desejos de fim de vida, ajudando a população a integrar a morte como uma etapa natural da vida. Noutros países, a televisão, os jornais e outros meios de comunicação social têm vindo a ser utilizados pelo governo e ONG, como no Brasil, Grécia e Taiwan, para o mesmo fim.

### 2.2.2. EUROPA

Segundo o maior *ranking* de Cuidados Paliativos a nível mundial - *The 2015 Quality of Death Index*<sup>22</sup> do jornal *The Economist*, seis dos dez países com melhor índice de qualidade de morte são países europeus.

---

22. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world

Um estudo europeu realizado em Inglaterra, Bélgica, Alemanha, Itália, Portugal, Espanha e Amesterdão em 2013<sup>23</sup>, demonstrou que a maioria da população reconhece a importância de melhorar a qualidade de vida em estados terminais e está preocupada com o facto de haver uma priorização na quantidade de tempo de vida sobre a qualidade de vida e a melhoria da qualidade dos Cuidados Paliativos e de fim de vida (especialmente para idosos e famílias).

A nível europeu são identificadas necessidades de melhoria:

**1 |** No acesso:

- | À informação acerca da morte e Cuidados Paliativos;
- | Na disponibilidade por parte dos profissionais médicos para falar com os doentes e famílias acerca de Cuidados Paliativos;
- | No acesso aos Cuidados Paliativos no domicílio;
- | No acesso à possibilidade de escolher a eutanásia.

**2 |** Nos cuidados:

- | Na abordagem centrada no doente e nas necessidades da família;
- | No respeito pela preferência das pessoas, particularmente os idosos e famílias com menor capacidade económica e a nível rural;
- | Na qualidade dos cuidados aos idosos;
- | Na vertente psicológica dos cuidados.

**3 |** Nos apoios:

- | Aos cuidadores;
- | Ao luto das famílias.

---

23 Daveson BA, et al. (2013). Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *European Journal of Public Health*, 24(3), 521–527

A Federação Europeia de Pessoas Idosas (EURAG) pretende tornar os Cuidados Paliativos um tema prioritário da Agenda Europeia de Saúde<sup>24</sup>. Assim, tendo em conta o papel da União Europeia no domínio dos cuidados de saúde, propõe o estudo das recentes recomendações do Comité de Ministros do Conselho da Europa aos Estados-Membros e da *Europe Collaboration Projects* da OMS, sobre a organização de Cuidados Paliativos.

Aos Estados Membros recomenda:

- | Prevenção do sofrimento evitável das pessoas em estado terminal e devida atenção a este assunto;
- | Implementação das recomendações do Comité de Ministros aos Estados Membros sobre a organização de Cuidados Paliativos do Conselho da Europa a nível nacional.

À Comissão recomenda:

- | Ênfase na colaboração ativa em questões relativas a Cuidados Paliativos;
- | Medidas de facilitação do intercâmbio de informação e aprendizagem mútua no quadro das políticas nacionais, a fim de melhorar os Cuidados Paliativos;
- | Elaboração de um relatório periódico sobre a situação dos Cuidados Paliativos para idosos.

Para cumprir a necessidade urgente de uma resposta política e para avançar na investigação e instituição de cuidados, os autores do artigo<sup>11</sup> sugerem as seguintes medidas:

- | Instituir estratégias nacionais lideradas pelo governo;
- | Proteger o financiamento para a investigação a nível regional;
- | Considerar as variações locais e internacionais - dentro e entre os países europeus;

---

24 Making PALLIATIVE CARE a Priority Topic on the European Health Agenda

- | Estabelecer padrões de formação, educação e prestação de serviços transversais a todos os países da Europa.

### 2.2.2.1. O EXEMPLO DO REINO UNIDO

Segundo o *The 2015 Quality of Death Index*, o Reino Unido é o país com melhor índice de qualidade de morte, destacando-se devido a:

- | Uma política nacional de acesso aos Cuidados Paliativos, que os integra no sistema nacional de saúde;
- | Um forte movimento de criação de *hospice services*, sendo a maioria sustentada por fundos de solidariedade social (garantido 80% a 100% do financiamento total dos cuidados), à medida que o país integra os *hospice services* no sistema nacional de saúde;
- | Subsídios governamentais e programas individuais de acesso aos serviços, em que os critérios de acessibilidade são claros e transparentes, o acesso à informação acerca do financiamento está amplamente disponível e a efetividade dos programas é frequentemente monitorizada;
- | Uma formação médica avançada em Cuidados Paliativos, incluída na formação base e na formação especializada;
- | Um número suficiente de profissionais com formação especializada em Cuidados Paliativos, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, treinados por uma equipa nuclear acreditada a nível nacional. Mesmo os voluntários dos *hospice* recebem formação dirigida aos Cuidados Paliativos;
- | Uma estratégia de desenvolvimento e promoção dos Cuidados Paliativos a nível nacional, com uma visão clara, objetivos definidos, um plano de ação e fortes mecanismos instituídos para atingir os objetivos traçados, que são regularmente revistos e atualizados;
- | Uma disponibilidade e acessibilidade de analgésicos opióides;

| Uma comunidade atenta, com robusto conhecimento acerca dos serviços de Cuidados Paliativos, onde a informação está rapidamente disponível em portais do governo e da comunidade.

O "desejo de morte antecipada" é uma reação ao sofrimento, no contexto de uma condição ameaçadora de vida, da qual o paciente não vê outra saída que não a de acelerar a sua morte<sup>25</sup>. Há estudos que demonstram que o desejo de morte antecipada pode sofrer variações significativas nas últimas semanas de vida e que os Cuidados Paliativos têm um impacto significativo na redução do desejo de morte antecipada em doentes terminais<sup>26,27</sup>.

Em particular, um estudo realizado em 2011, no Reino Unido, que avalia a prevalência do desejo de morte antecipada no início do internamento em Cuidados Paliativos e 4 semanas depois, concluiu que o desejo de morte antecipada deixou de existir em mais de um terço dos doentes. De facto, há fatores que aumentam a prevalência de desejo de morte antecipada (depressão, pensamentos suicidas, *scores* elevados de fadiga, dor, insónia e dispneia, maior perceção de sintomas emocionais, desesperança e perceção de perda de dignidade)<sup>29</sup>, sendo fundamental aumentar o conhecimento e aptidões clínicas para identificar e abordar estas questões, com consequentes intervenções médicas e sociais capazes de diminuir o sofrimento em doentes terminais<sup>28</sup>.

O Estudo ENABLE III (Educate, Nurture, Advise Before Life Ends, III trial) vem demonstrar que a instituição precoce dos Cuidados Paliativos aumenta o tempo médio de vida dos doentes e resulta em menor taxa de depressão dos familiares<sup>29</sup>.

---

25 Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. (2016) An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. PLoS ONE 11(1): e0146184. doi:10.1371/journal.pone.0146184

26 Does Desire for Hastened Death Change in Terminally Ill Cancer Patients?

27 Price A, Lee W, Goodwin L, et al. Prevalence, course and associations of desire for hastened death in a UK palliative population: a cross-sectional study. BMJ Supportive & Palliative Care (2011). doi:10.1136/bmjspcare-2011-000011

28 Miguel Julião et al. Prevalence and Factors Associated with Desire for Death in Patients with Advanced Disease: Results from a Portuguese Cross-Sectional Study. Psychosomatics 2013.

29 Gomes. Palliative Care: If It Makes a Difference, Why Wait?. American Society of Clinical Oncology. United Kingdom. 2018

### 2.2.2.1.1 OS HOSPICES

*Hospice* (da mesma raiz da palavra ‘hospitalidade’) refere-se a um lugar de abrigo e descanso para os viajantes doentes ou fracos poderem descansar ao longo da viagem<sup>30</sup>. O primeiro *hospice* do mundo foi criado no Reino Unido em 1967. Atualmente os *hospice* são serviços prestados por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas, conselheiros e voluntários com formação, a pessoas com doenças incuráveis, com uma esperança média de vida inferior a 6 meses, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida e tendo como prioridades a dignidade, o respeito e os desejos de cada indivíduo<sup>31</sup>. Quando se opta por integrar um doente num *hospice*, todos os tratamentos curativos são frenados, mantendo-se apenas a medicação para alívio sintomático<sup>32</sup>. Os cuidados *hospice* são um tipo de cuidados, mais do que um tipo de cuidado restrito a um determinado edifício. A maioria dos *hospice* são prestados em casa da pessoa doente, mas também podem ser aplicados em lares, residências ou em *Hospice Inpatient Units* - pequenas unidades de saúde que se assemelham a casas, onde estes serviços são prestados.

É importante reforçar que no Reino Unido, país com os melhores *standards* internacionais de boas práticas de Cuidados Paliativos, 80% a 100% do financiamento total dos cuidados dos *hospice* são sustentados pelo setor social em conjunto com fundos de economia solidária recolhidos junto da população. É, pois, notória a responsabilização da sociedade civil pelo cuidados dos seus quando em fim de vida.

### 2.2.2.2. O EXEMPLO DA BÉLGICA

O modelo belga<sup>33</sup> de Cuidados Paliativos e de fim de vida, criado através da tripla legislação de 2002, deve ser foco de investigação, dado que simultaneamente legislou:

---

30 National Hospice and Palliative Care Organization - United Kingdom [Web page] New Target [Updated: 4/03/2017; cited 12/11/2018]; Available from: <https://www.nhpc.org/about/hospice-care>

31 National Health Service - United Kingdom. NHS. [Web page] Crown Copyright [Page last reviewed: 25/06/2018; cited 12/11/2018]; Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/hospice-care/>

32 National Hospice and Palliative Care Organization, in National Institute on Aging [Web page] U.S. Department of Health & Human Services [Content reviewed: May 17, 2017; cited 14/11/2018]; Available from: <https://www.nia.nih.gov/health/what-are-palliative-care-and-hospice-care#hospice>

33 Does the belgian model of integrated palliative care distort palliative care practice?. The Dossiers of the European Institute of Bioethics.

- 1 |** A universalidade de direito aos Cuidados Paliativos para todos os cidadãos em contexto de fim de vida;
- 2 |** A despenalização da eutanásia a pedido, mediante doença grave e incurável que causa sofrimento constante, insuportável e intolerável, físico ou psicológico, ou, em doentes inconscientes que escreveram diretiva antecipada de vontade nos cinco anos anteriores;
- 3 |** Os direitos dos doentes na relação médico-doente, devolvendo autonomia ao doente e o seu papel central na decisão terapêutica.

A Comissão de Controlo desta prática mostrou um aumento sustentado do número de casos de eutanásia para cerca de 5 casos/dia em 2013, o que corresponde a um aumento em 786% do número de mortes neste país relativamente a 2001. Nenhum processo foi auditado.

Em 2015, 292 casos de Eutanásia eram geriátricos ou por demências (aumento em 62% vs 2012), sendo que 9% dos doentes não tinham doença terminal ou perspetiva de morte nos meses subsequentes<sup>34</sup>.

Relativamente ao modelo belga, os peritos identificam os seguintes problemas:

- | A formação concomitante de Cuidados Paliativos e Eutanásia negligenciou a formação e treino dos originais Cuidados Paliativos;
- | Os profissionais de saúde objetores de consciência eram sujeitos a pressão por parte dos doentes, familiares e colegas, com impacte negativo no dia-a-dia da sua profissão;
- | As instituições objetoras de consciência geravam divergência organizacional sem se ter encontrado ainda o *modus operandi* mais correto entre:
  - A |** Realização de eutanásia em todas as instituições de saúde do país;
  - B |** Criação de instituições onde nenhum profissional poderia praticar a eutanásia;
  - C |** Criação de instituições especializadas e competentes que permitiriam a realização da eutanásia segundo um “plano terapêutico global”.

---

<sup>34</sup> Belgium: 15 years After Legalizing Euthanasia, Alliance Vita Solideres des plus fragile, 2017



Em 2017 a *International Association for Hospice and Palliative Care* publicou a sua posição oficial<sup>35</sup> chamando à atenção que os países não devem considerar a legalização da eutanásia ou o suicídio medicamente assistido antes de assegurar acesso universal a Cuidados Paliativos e fármacos adequados, incluindo opiáceos. Acrescentou também que, em países onde a eutanásia ou suicídio medicamente assistido são permitidos, as unidades de Cuidados Paliativos não devem ser responsáveis pela administração e supervisão de eutanásia ou suicídio medicamente assistido, devendo estas ser práticas segregadas e supervisionadas por órgãos independentes.

## 2.3 DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE - TESTAMENTO VITAL

A Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) permite ao indivíduo, enquanto é detentor de plena capacidade de decisão, expressar os seus valores, definir os seus objetivos e discutir com o seu médico assistente e familiares as suas preferências acerca dos cuidados que deseja para si, em caso de doença grave, manifestando antecipadamente a sua vontade, de forma consciente, livre e esclarecida.

A DAV não é restrita ao domínio físico dos cuidados, podendo incluir diretivas na dimensão psicológica, social ou espiritual dos cuidados. No Testamento Vital (TV) pode ainda ser feita a nomeação de um ou mais procuradores de cuidados de saúde.

Evidência científica robusta mostra que as diretivas antecipadas de vontade melhoram a comunicação médico-doente, reduzem internamentos indesejados, aumentam o uso de Cuidados Paliativos e aumentam a satisfação dos doentes e a sua qualidade de vida<sup>36</sup>.

A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho,<sup>37</sup> e as portarias n.º 96/2014 e n.º 104/2014 regulam as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital e criam o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). A DAV ou TV trata-se de um documento formal, feito por iniciativa do cidadão. O documento salvaguarda de forma transversal no sistema de saúde, a vontade do indivíduo relativamente aos cuidados que

---

35 Lima, L., et al, International Association for Hospice and Palliative Care Position Statement: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide, *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, Volume 20, Number 1, 2017

36 Rietjens. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology* 2017; 18: e543–51

37 Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16. Lei n.º25/2012 - Testamento Vital

pretende receber, ou não, num contexto clínico de incapacidade e sem autonomia. Este documento tem a validade de 5 anos, de forma a que se possa rever periodicamente as preferências do doente, já que é direito seu alterar parcial ou integralmente, as suas DAV. Aproximando-se a data de caducidade, deverá ser registado novo TV.

O TV não é obrigatório, mas é um direito que possibilita a escolha individual e a tomada de decisão. Até dezembro de 2018 foram registados em Portugal cerca de 24.400 testamentos vitais<sup>38</sup>, o que representa apenas 0,29% da população portuguesa habilitada à sua realização, isto é maior de idade<sup>39</sup>. 65% dos TV pertencem a mulheres, com predomínio da faixa etária entre os 65 e os 80 anos.

Neste contexto, importa salientar que os estudos indicam que a realização do TV enquanto se enfrenta uma crise ou no curto período prévio à morte pode ser contraproducente para o doente, já que este se encontra num período de maior fragilidade e em muitos casos com menor capacidade de discernimento. Assim, é urgente a sensibilização da população, nos vários grupos etários, para a importância do exercício do direito de afirmação das suas diretivas antecipadas de vontade, de forma precoce e consciente.

## 2.4. OS CUIDADORES INFORMAIS<sup>40</sup>

### 2.4.1. O QUE SÃO OS CUIDADORES INFORMAIS?

Os cuidadores informais são, desde há muito, reconhecidos como essenciais na assistência a pessoas que necessitam de apoio para realização das suas atividades de vida diárias, independentemente da sua idade ou condição social.

São considerados cuidados informais os cuidados continuados prestados de forma não remunerada a pessoas com doenças crónicas e com moderado a elevado grau de dependência.

---

38 Testamento Vital | 24.400 registados. Governo da República Portuguesa - Ministério da Saúde. 06/03/2019. Available from:

<https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/03/06/testamento-vital-24-400-registados/>

39 Instituto Nacional de Estatística. 2019. Available from:

[https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&contexto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&contexto=pi&indOcorrCod=0008273&selTab=tab0)

40 2019, Proteger quem cuida - Regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal, Gabinete de Cidadania - JSD Distrital de Lisboa

Ao muito nobre desígnio de cuidador informal estão inerentes inúmeras dificuldades, exigências e necessidades técnicas, emocionais, físicas e temporais, que podem superar as capacidades do cuidador. Como consequência, é frequente o *burnout* do cuidador, com um elevado impacto a nível físico, psicológico, social e económico, quer na vida do cuidador, como da pessoa que é cuidada.

No entanto, o valor socioeconómico do cuidador é considerável numa sociedade organizada e afirma-se como a coluna vertebral dos cuidados continuados em Portugal, onde a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados se revela manifestamente insuficiente.

A valorização do papel do Cuidador Informal na sociedade portuguesa atual expressa a necessidade crescente desta figura, acompanhando o cenário internacional.

## 2.4.2. Cuidados e Cuidadores Formais e Informais em Portugal

Portugal tem a mais alta taxa de cuidados domiciliários informais da Europa - prestados por um residente na mesma habitação - e a menor taxa de prestação de cuidados não domiciliários. Em Portugal, segundo a *EuroCarers*, existem atualmente 827 mil cuidadores informais (perto de 207 mil a tempo inteiro e os restantes a tempo parcial).<sup>41</sup> Somado a este facto, em Portugal, mais de 90% da população com 65 ou mais anos de idade não tem acesso a cuidados continuados de qualidade, devido a lacunas na dotação de recursos humanos dedicados a estes cuidados (v. ILO, 2015), existindo uma clara centralização geográfica da prestação dos cuidados informais, seja por insuficiência dos cuidados formais, seja por fatores sociais e culturais (preferência do domicílio como local de prestação de cuidados pelo doente).

Focando agora o perfil do cuidador informal em Portugal, existem alguns dados interessantes a salientar. A análise demográfica revela uma acentuada discrepância de género relativamente às necessidades de cuidados, mas também ao prestador de cuidados, com maior prevalência do género feminino para ambos os grupos. Muito

---

<sup>41</sup> Trabalho dos cuidadores informais vale 333 milhões de euros por mês, in Público - Available from: <https://www.publico.pt/2018/03/10/sociedade/noticia/trabalho-dos-cuidadores-informais-vale-333-milhoes-de-euros-por-mestrabalho-dos-cuidadores-informais-vale-333-milhoes-de-euros-por-mestrabalho-de-cuidadores-informais-vale-333-milhoes-de-euros-por-mes-1806056#>

embora os cuidados continuados de longa duração possam ser prestados a crianças e jovens, a verdade é que a maioria dos beneficiários são pessoas em idade mais avançada (OCDE). Assim, em Portugal, o perfil de cuidadores remete mais frequentemente para mulheres de meia-idade - mulheres ou filhas - com responsabilidades sociais acrescidas. Deve ainda ser sublinhada a lacuna de medidas de reintegração laboral após o período de cuidados, nomeadamente após o falecimento do doente leva a uma taxa de desemprego muito elevada junto dos ex-cuidadores. Existe, na verdade, um conjunto de legislação dispersa que reconhece o Cuidador Informal e lhe confere alguns direitos<sup>42</sup>, mas é manifestamente insuficiente<sup>43</sup>.

### 2.4.2.1 ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL

A 4 de julho 2019 foi aprovado o Estatuto do Cuidador Informal, lei que regula os direitos e os deveres do Cuidador Informal e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio aos cuidadores de quem necessita de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência e seja titular de complemento por dependência de 2.º grau ou subsídio por assistência de terceira pessoa.

Segundo a mesma lei, são direitos do Cuidador Informal:

- 1 |** Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;
- 2 |** Receber formação e informação:
  - I |** sobre as necessidades da pessoa cuidada, cuidados necessários à manutenção do seu bem-estar, bem como sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito, para a prestação adequada dos cuidados de saúde;
  - A |** por parte de profissionais da área da saúde, com direito à identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, de acordo com as necessidades em cuidados de saúde da pessoa cuidada, que preste

---

42 Políticas Sociais e de Proteção

43 Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais, Documento enquadrados, perspetiva nacional e internacional. Ana Ribas Teixeira, Bruno Alves, Berta Augusto, César Fonseca, Joaquim Abreu Nogueira, Maria João Almeida, Maria Luísa Matias, Maria Suzana Ferreira, Miguel Narigão, Rui Lourenço, Rui Nascimento, com a colaboração do Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS, setembro de 2017 (pág. 24 a 26)

aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, no âmbito de um plano de intervenção específico, elaborado com a participação ativa do Cuidador Informal;

- B |** por parte de profissionais da área da segurança social, prestando aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada, bem como informação sobre os serviços adequados à situação e, quando se justifique, o respetivo encaminhamento;
  - C |** por profissionais da área da segurança social ou das autarquias, prestando aconselhamento e acompanhamento, no âmbito do atendimento direto de ação social;
  - D |** sempre que se justifique um acompanhamento e ou intervenção complementares devem ser acionados, em parceria com os profissionais da área da saúde e da segurança social, os serviços competentes da autarquia, assim como outros organismos ou entidades competentes para a prestação de apoios mais adequados, designadamente da área da justiça, educação, emprego e formação profissional e forças de segurança.
- | Receber informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário.
- | Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional, através:
- E |** Da referenciação da pessoa cuidada, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), para unidade de internamento, devendo as instituições da RNCCI e da RNCCI de saúde mental assegurar a resposta adequada;
  - F |** Do encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social, designadamente estrutura residencial para pessoas idosas ou lar residencial, de forma periódica e transitória;

- G |** De serviços de apoio domiciliário adequados à situação da pessoa cuidada, nas situações em que seja mais aconselhável a prestação de cuidados no domicílio, ou seja essa a vontade do cuidador informal e da pessoa cuidada.
- | Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal a atribuir pelo subsistema de solidariedade, mediante condição de recursos, contra requerimento junto dos serviços da segurança social. Este subsídio depende do rendimento relevante do agregado familiar do cuidador informal principal não ser superior a uma percentagem do indexante dos apoios sociais (IAS).
- | Aceder ao regime de seguro social voluntário.
- | Conciliar a prestação de cuidados e a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal ou ter acesso ao regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino.
- | Beneficiar da promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada:
- H |** Nas situações em que haja cessação da atividade profissional por parte do cuidador informal principal, e quando não haja reconhecimento do direito ao subsídio de desemprego, há lugar ao registo por equivalência à entrada de contribuições pelo período máximo de concessão do subsídio de desemprego aplicável ao seu escalão etário, nos termos do regime jurídico de proteção social da eventualidade de desemprego dos trabalhadores por conta de outrem;
- I |** O cuidador informal principal, devidamente reconhecido, que tenha prestado cuidados por período igual ou superior a 25 meses, é equiparado a desempregado de muito longa duração para efeitos de acesso à medida de incentivo à contratação.
- | Participar em grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal.

- | Usufruir de apoio psicológico e psicossocial, dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada.
- | Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

### 2.4.3. O EXERCÍCIO DO DIREITO COMPARADO<sup>44</sup>

O governo escocês reconheceu a importância social dos cuidadores informais, quando em 2016 apresentou a iniciativa *Carers (Scotland) Act 2016*, através da qual pretende implementar uma lei protetora do grupo, incluindo a criação de Planos de Apoio a Cuidadores de Adultos. Este plano é preparado por autoridades locais, responsáveis por identificar as necessidades dos cuidadores, assim como os resultados pessoais e a necessidade de apoios a prestar pelas autoridades locais.

Suécia, Noruega, Dinamarca e Finlândia são países onde os municípios desempenham um papel relevante no reconhecimento dos CI, remunerando a sua atividade num contexto de sobrecarga laboral.

Em países como o Reino Unido, Irlanda e Austrália a atribuição dos subsídios é limitada aos cuidadores em situação de maior vulnerabilidade económica. A título de exemplo, no Reino Unido tal atribuição de subsídios acontece em cerca de 1 em cada 10 cuidadores.

Já na Holanda, em França ou no Japão, o reconhecimento dos cuidadores e respetiva atribuição de benefícios subjacentes não tem como prática o incentivo pecuniário.

Práticas como a promoção de licenças sem vencimento por questões de emergência, atribuição de horários de trabalho flexível, adoção de planos de saúde dos cuidadores trabalhadores em empresas, atribuição de benefícios fiscais a empresas amigas dos

---

<sup>44</sup> Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais, Documento enquadrados, perspetiva nacional e internacional. Ana Ribas Teixeira, Bruno Alves, Berta Augusto, César Fonseca, Joaquim Abreu Nogueira, Maria João Almeida, Maria Luísa Matias, Maria Suzana Ferreira, Miguel Narigão, Rui Lourenço, Rui Nascimento, com a colaboração do Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS, setembro de 2017 (pág. 16 a 24)

cuidadores trabalhadores ou atribuição de prémios de reconhecimento, são importantes estratégias utilizadas para a valorização dos CI.

Um documento recente emitido pela Comissão Europeia afirma que “*o risco de pobreza ou exclusão social pode ser reduzido se os países investirem em serviços de cuidados e subsídios aos cuidadores, de proteção dos seus vencimentos e de apoio no âmbito dos cuidados continuados*”, sugerindo ainda melhoria na disponibilização dos serviços formais e medidas que permitam uma maior reconciliação do mercado laboral com as licenças para cuidar, incentivando-se a promoção do rendimento dos cuidadores.

A atribuição de benefícios em género aos cuidadores está presente em toda a Europa, nomeadamente através do descanso do cuidador ou a sua formação e aconselhamento. A nível nacional esta medida é limitada e manifestamente insuficiente. Na verdade, o descanso do cuidador pode ser promovido de diferentes formas, com apoio de centros de dia, respostas domiciliárias, institucionalização, em função do fator tempo, contextos e atores (instituições e comunidade, família, amigos e/ou profissionais). Torna-se premente olhar para o exemplo europeu, onde as políticas para a promoção do descanso dos cuidadores são variadas. Na maioria dos países da OCDE os apoios são essencialmente familiares, incluindo apoios para os cuidadores em situação de maior carência económica. Na Dinamarca, Reino Unido, Espanha, Japão, Suécia é função dos municípios assegurar o descanso do cuidador, sendo possível combinar diferentes serviços de descanso, como “24h de alívio instantâneo”, pausas de fim-de-semana, estadias em hotéis e prestação de cuidados ao beneficiário dos cuidados por um ou dois dias. Já na Irlanda, existem apoios financeiros que podem ser utilizados ao longo do ano e, no caso Finlandês, promovem-se 3 dias de descanso semanal.

Por definição os CI são familiares, amigos e vizinhos que prestam cuidados sem formação específica para tal. Diversos estudos concluem que as intervenções psicoeducativas de apoio aos CI conduzem a resultados positivos para os cuidadores e atrasam a institucionalização dos destinatários dos cuidados das pessoas com demência. Segundo o relatório da Comissão de Proteção Social e da Comissão Europeia, apresentado em 2014, é premente que os Estados-membros procedam a um conjunto de políticas que revelem uma abordagem mais pró-ativa, orientada para a prevenção da perda de autonomia e redução das necessidades dos cuidados.



Apesar dos obstáculos, têm sido realizados esforços a nível europeu para o desenvolvimento das competências dos CI, nomeadamente com o lançamento da primeira plataforma plurilinguística para os CI, no âmbito de um projeto financiado pela UE.

Em países como a Finlândia, a Itália, a Suécia e o Reino Unido, o treino aos cuidadores pode ser previsto a nível nacional, regional e local, tanto por autoridades públicas como por ONG, enquanto que em França estas ações se desenvolvem apenas a uma escala nacional.

Na tabela<sup>45</sup> abaixo encontramos uma grelha comparativa, relativamente às medidas existentes em alguns países da União Europeia:

Tipo de medidas	Espanha	França	Alemanha	Reino Unido	Irlanda	Suécia
<b>Estatuto CI</b>	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Benefícios para cuidadores informais</b>	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Cuidados no domicílio</b>	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Cuidados semi-residenciais</b>	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Cuidados formais em instituição</b>	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Outro tipo de apoios</b>	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Prestações Pecuniárias para os beneficiários</b>	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
<b>Comparticipação do Estado no pagamento dos serviços</b>	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

45 Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais, Documento enquadrados, perspetiva nacional e internacional. Ana Ribas Teixeira, Bruno Alves, Berta Augusto, César Fonseca, Joaquim Abreu Nogueira, Maria João Almeida, Maria Luísa Matias, Maria Suzana Ferreira, Miguel Narigão, Rui Lourenço, Rui Nascimento, com a colaboração do Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS, setembro de 2017 (pág. 23)

#### 2.4.4. CUIDADOR INFORMAL: CENTRO DE ATENÇÃO E DE CUIDADOS

O cuidador assume na maioria das vezes, um papel que lhe foi imposto pela circunstância, e não por escolha própria. A tarefa de cuidar pode constituir uma sobrecarga intensa, que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspetos da vida familiar e pessoal. Os cuidadores manifestam, por vezes, abandono do seu autocuidado, falta de tempo para poder descansar e desconforto.

A doença constitui uma situação de crise no Cuidador Informal, provocando *stress*, ansiedade, sofrimento e necessidade de mudança, pois “*o cancro/doença invade o doente, mas penetra também na família e no seu seio familiar*”. Como tal, a sobrecarga do cuidador diz respeito aos “*problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar o bem-estar e a qualidade de vida do doente e do cuidador*”. Brennan (2008) reforça esta ideia através de um estudo realizado com doentes com cancro da próstata, onde foi demonstrado que as esposas dos doentes apresentaram níveis significativamente superiores de *distress* emocional relativamente aos próprios doentes.

Cuidar da família durante uma doença avançada com risco de vida é tão importante quanto cuidar do doente. Envolve frequentemente os mesmos cuidados de psicoterapia de apoio e o controlo da depressão, ansiedade e tristeza. A atenção a essas questões pode reduzir o ónus sobre outras obrigações familiares e reduzir o risco de aumento da morbidade e mortalidade entre os cuidadores, incluindo o risco de depressão e luto patológico.

O acompanhamento do luto permitirá que as famílias lidem da melhor maneira possível durante este período de *stress*, evitando a probabilidade de um luto prolongado ou patológico. Por outras palavras, isso ajudá-los-á a “*seguir o caminho do menor remorso*” e a mitigar a possibilidade de um luto complicado e prolongado (Harvey Max Chochinov). Assim sendo, a monitorização e acompanhamento psiquiátrico ao cuidador informal durante os Cuidados Paliativos e durante o processo de luto é importante.

## 2.5. PARADIGMA DA SAÚDE MENTAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 2.5.1 A SAÚDE MENTAL NO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A depressão é um dos sintomas mais comuns nos portadores de patologia potencialmente fatal, com uma prevalência de até 42% em doentes inscritos em programas de Cuidados Paliativos. A depressão não tratada pode aumentar a intensidade da dor e outros sintomas, afetar a saúde física e a qualidade de vida, prejudicar a capacidade do paciente tomar decisões, interagir com os cuidadores, atingir as metas finais da vida e aumenta significativamente a probabilidade de morbidade, mortalidade e suicídio. Embora a evidência demonstre que o reconhecimento precoce e o tratamento da depressão reduzem os custos de incapacidade e de assistência médica, é necessária maior investigação para determinar se este conceito se aplica aos Cuidados Paliativos.

Os sintomas depressivos são frequentemente subestimados em portadores de doença crônica. Pacientes, familiares e clínicos podem assumir erroneamente que o sofrimento emocional é inevitável e intratável neste contexto. Os mesmos, muitas vezes, não reconhecem ou não valorizam os sintomas depressivos que acompanham a doença orgânica. Alguns estudos demonstraram ainda que, apesar das altas taxas de prevalência de depressão, a terapêutica farmacológica antidepressiva foi administrada a apenas 3% dos pacientes com neoplasia terminal. Assim, o papel do psiquiatra torna-se importante, não só para a escolha adequada dos fármacos de acordo com a esperança de vida do doente, gravidade e complexidade da sua situação, mas também para realização de psicoterapia de apoio.

Na verdade, a Psiquiatria, enquanto especialidade médica, pode ajudar a equipa de Cuidados Paliativos a intervir no síndrome depressivo, no acompanhamento do processo de luto, entre outras situações.

No que ao processo de luto diz respeito, psiquiatras e outros profissionais de saúde mental são membros ideais das equipas, para ajudar a identificar e tratar sequelas psiquiátricas no caso de um luto normal ou patológico, com um curso mais incapacitante e ainda ajudar a identificar fatores de risco para o luto complicado, de modo que intervenções mais intensas possam ser iniciadas prontamente quando indicadas.

Muitos problemas psiquiátricos podem surgir durante o luto, incluindo sintomas depressivos, sintomas subsindrômicos, depressão minor e depressão major. Episódios depressivos major foram relatados em cerca de 50% das viúvas e viúvos 1 mês após o óbito, 25% em 2 meses, 16% em 1 ano e 14% a 16% em 2 anos. Zisook e Shuchter descobriram que, no segundo mês, as depressões relacionadas ao luto tendiam a ser crônicas, levavam a uma disfunção biopsicossocial prolongada e estavam associadas a uma função imunológica prejudicada.

Infelizmente, a depressão major é subdiagnosticada e raramente tratada quando ocorre durante o luto. A psicoterapia em grupo e individual, bem como a psicofarmacologia, mostraram-se eficazes para o tratamento de síndromes psiquiátricas no enlutado, pelo que será adequado aumentar a atenção dos utentes nestas circunstâncias e oferecer os cuidados de saúde conforme o diagnóstico estabelecido.

## 2.5.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA MENTAL

Os Cuidados Paliativos para pessoas com doença mental severa e persistente apresentam desafios médicos, psiquiátricos e éticos únicos. Os estudos existentes, embora pouco robustos, sugerem disparidades significativas nos cuidados de fim de vida a doentes com patologia mental grave. Um dos fatores que leva a essa disparidade está relacionado com a colaboração inadequada entre os profissionais de saúde da área da Psiquiatria e dos Cuidados Paliativos e os atuais sistemas de prestação de cuidados que impedem um atendimento interdisciplinar. É, assim, necessário desenvolver sistemas de prestação de cuidados integrados para melhorar o acesso e prestação de cuidados paliativos abrangentes para doentes com doença mental grave.<sup>46</sup>

## 3. CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Em 2015, o índice de envelhecimento em Portugal era de 143,9% o que significa que existe, em Portugal, por cada pessoa menor de 15 anos, quase 144 pessoas com mais de

---

46 Daniel Shalev, M.D et al. A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness. *Gen Hosp Psychiatry*. 2017 Jan-Feb; 44: 1–3.

65 anos de idade. Mais, o índice de longevidade do mesmo ano era de 49,0% o que significa que por cada 100 pessoas com 65 ou mais anos de idade existem 49 que têm 75 ou mais anos de idade. Associado a este envelhecimento está um claro aumento da esperança média de vida em Portugal, muito devido aos avanços sanitários e socioeconómicos dos últimos anos.

A pressão sobre o sistema de saúde resultante do envelhecimento demográfico dependerá naturalmente do estado de saúde em que se encontrarem estas pessoas quando atingirem estas idades mais avançadas. É importante, por isso, para perceber a extensão futura dos cuidados necessários em Portugal, entender se estes anos de vida extra que a população viverá em média serão anos de vida saudável ou não. Efetivamente, maior esperança média de vida não significa necessariamente que os anos de vida extra serão passados em “boa saúde”.

Um indicador importante é o da *European Union Survey of Income and Living Conditions* (EU-SILC) que revela que entre os países europeus, a média de número de anos saudáveis a partir da idade de 65 anos é praticamente a mesma entre homens e mulheres: 10,1 anos para as mulheres e 9,8 para os homens (2016). Em Portugal esta disparidade entre géneros acentua-se e altera-se de forma preocupante sendo que os anos com qualidade de vida após os 65 anos são 7,7 para os homens e apenas 6,4 para as mulheres (2016).<sup>47</sup> Em Portugal, a esperança média de vida das mulheres encontra-se acima dos 83 anos enquanto a dos homens não atinge os 78 anos<sup>48</sup>, pelo que se conclui que os anos adicionais que as mulheres registam em termos de esperança média de vida são geralmente marcados por algum tipo de limitação.

Estes dados permitem aferir com algum grau de certeza que, no futuro, Portugal terá uma população que viverá mais tempo e que, por isso mesmo, será no seu todo mais envelhecida.

Esta população terá ainda menos “anos de boa saúde” após os 65 anos apesar de todo o desenvolvimento social e inovação médico-farmacêutica aumentando os desafios relacionados com os cuidados formais e informais em Portugal.

---

47 Available from: [https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/refreshTableAction.do?tab=table&plugin=1&pcode=tepsr\\_sp320&language=en](https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/refreshTableAction.do?tab=table&plugin=1&pcode=tepsr_sp320&language=en)  
[https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/refreshTableAction.do?tab=table&plugin=1&pcode=tepsr\\_sp320&language=en](https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/refreshTableAction.do?tab=table&plugin=1&pcode=tepsr_sp320&language=en)

48 Instituto Nacional de Estatística, Tábuas de Mortalidade em Portugal 2015-2017, dados divulgados em 29 de maio de 2018.

É por isto mesmo necessário fomentar e valorizar os cuidados continuados (além do sistema de saúde em si) para garantir que estes anos de “boa saúde” aumentam e a nossa população apesar de mais envelhecida, seja dentro das limitações devidas, mais independente e ativa, diminuindo o impacto socioeconómico destas tendências.

Olhando para o aumento esperança média de vida e cruzando com a prevalência crescente de doenças crónicas, incluindo doenças do foro da saúde mental nomeadamente as demências, e as doenças oncológicas, parece-nos certo que podemos afirmar que tal conjugação de dados, conduzirá a uma maior demanda em matéria de cuidados de saúde dirigidos a idosos. Corroborando tal facto, olhemos para dados da OCDE que indicam que, em 2050, Portugal será o 8.º País da OCDE com maior percentagem de população acima dos 65 anos e o 12.º com maior percentagem de população acima dos 80 anos de idade.

### **3.1. A LEI DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL**

#### **3.1.1. LEI DE BASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) 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”*. Esta lei vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos<sup>49</sup>.

---

49 Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro. Diário da República 1ª Série. 172, 2012.

### 3.1.2. REDE NACIONAL CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (RNCCI)<sup>50</sup>

Através do decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, é criada a RNCCI que tem como finalidade criar um sistema integrado de equipas de saúde e de apoio social de apoio a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência<sup>51</sup>. O objetivo da RNCCI é a capacitação dos utentes, no sentido da promoção da autonomia, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.

As Unidades de Cuidados Paliativos asseguram cuidados médicos diários, cuidados de enfermagem permanentes, acesso a exames complementares de diagnósticos laboratoriais e radiológicos e a prescrição e administração de medicamentos, cuidados de fisioterapia, consultas, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades, acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual, atividades de manutenção, higiene, conforto e alimentação, convívio e lazer e sem custos para o doente.<sup>52</sup>

O acesso à RNCCI é efetuado através de plataforma informática própria, por médicos, enfermeiros e assistentes sociais (dos cuidados de saúde primários ou secundários). As Equipas Coordenadoras Locais (ECL) gerem e asseguram a avaliação da rede a nível local, e promovem a articulação e coordenação dos recursos e atividades, no seu âmbito de referência.

A RNCCI é constituída por unidades de internamento (Unidade de Convalescença, Unidade de Média Duração e Reabilitação, Unidade de Longa Duração e Manutenção, Unidade de Cuidados Paliativos), equipas hospitalares (Equipas de Gestão de Altas, Equipas Intra-Hospitalares de Suporte aos Cuidados Paliativos) e equipas domiciliárias (Equipa de Cuidados Continuados Integrados, Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos).

---

50 Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06

51 Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019

52 Guia Prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

### 3.1.3. REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (RNCP)<sup>53</sup>

Em 2015 é publicada a portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, que regulamenta a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). A Coordenação da RNCP é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), que passa a integrar a orgânica da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) e, a nível regional, pelas Administrações Regionais de Saúde (ARS).

A presente portaria identifica e caracteriza as equipas locais da RNCP, bem como os respetivos serviços, destacando o papel das equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos na prestação de cuidados domiciliários, de forma a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar.

O acesso e a prioridade na admissão de doentes nas equipas locais devem assentar em critérios clínicos a definir pela CNCP. Compete às ARS, através das equipas coordenadoras regionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), previstas no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, monitorizar as admissões de doentes, garantindo a equidade no acesso.

As equipas de prestação de Cuidados Paliativos, a nível local, são:

- A |** As Unidades de internamento de Cuidados Paliativos (UCP);
- B |** As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- C |** As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

As Equipas Locais de Cuidados Paliativos devem integrar, no mínimo, profissionais das áreas da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, todos com formação específica em Cuidados Paliativos, devendo integrar outros profissionais sempre que a complexidade dos cuidados prestados o justifique, nos termos a definir pela CNCP e ouvidas as respetivas Ordens e Associações Profissionais.

O Modelo de Organização da RNCP é um modelo orgânico que pretende a plena articulação entre os diversos recursos que dele fazem parte e que se integram tanto nos cuidados de saúde primários como secundários - hospitalares.

---

<sup>53</sup> Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro. Diário da República n.º 197/2015, Série I de 2015-10-08



Nível de cuidados (SNS)	Recurso de Cuidados Paliativos
Cuidados de Saúde Primários (CSP)	Equipa Comunitária de Suporte em CP (ECSCP)
	Consulta em Ambulatório de Cuidados Paliativos
Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH)	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP (EIHSCP) + Consulta Externa com Hospital de Dia (CE/HD)
	Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)
	EIHSCP-Pediátrica (EIHSCP-P) + CE/HD
Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)	Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos (UCP-R)
Estrutura Residencial para Pessoas Idosas/Dependentes (ERPI/D)	

Modelo de Organização da RNCP. Adaptado de: Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020<sup>54</sup>. CNCP

O modelo colaborativo e integrado envolve os três níveis de cuidados saúde (Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados). Deste modo:

- A |** Doentes de complexidade baixa e intermédia são acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, por equipas / unidades RNCCI ou outras

<sup>54</sup> Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)

equipas, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de CP (comunitárias e hospitalares);

- B |** As equipas específicas de CP ficam responsáveis pelas necessidades mais complexas e pela formação e investigação em CP.

**1 | Equipas Locais de Cuidados Paliativos (CP):** Integram, no mínimo, profissionais das áreas da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, todos com formação específica em CP, sob a direção técnica de um médico com formação e experiência reconhecida em CP.

**2 | Unidades de internamento de Cuidados Paliativos (UCP):** Serviços específicos de CP, de tratamento em regime de internamento para doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa. Deve estar integrada 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. Para uma mais fácil e adequada gestão de recursos, recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas. Funcionando numa lógica de hospital de agudos, prevê-se que estas UCP tenham um tempo médio de internamento inferior a 15 dias.

**3 | Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP):** Equipas multidisciplinares específicas de CP, dotadas de recursos próprios, que prestam aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados a toda a estrutura hospitalar onde se encontram integradas - profissionais, doentes e famílias. São responsáveis pela assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados e formação de profissionais em Cuidados Paliativos. Quando não existe na área ECSCP, as EIHSCP devem estender a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde dos CSP da área de influência da instituição onde estão integradas. 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.

**4 | 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 cuidados domiciliários de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar. As equipas devem articular-se entre si, com os ACES, as instituições hospitalares e as estruturas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), nomeadamente as Equipas Coordenadoras Regionais da sua área de influência e asseguram a prestação de cuidados diretos aos doentes/famílias em situação de maior complexidade ou de crise. Dotadas de recursos específicos, as ECSCP desenvolvem a sua atividade de forma autónoma, constituindo-se como Unidade Funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário.

## 3.2. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A coordenação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a nível nacional, é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a quem compete elaborar e propor para aprovação da Tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, com periodicidade bienal. O Despacho n.º 7824/2016<sup>55</sup>, de 15 de junho, vem proceder à nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos que elaborou o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018<sup>56</sup> ficando, assim, reunidas as condições para a implementação e operacionalização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Em 2019 publicou-se o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019-2020, com informação

---

55 Despacho n.º 7824/2016. Diário da República n.º 113/2016, Série II de 2016-06-15

56 Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)

sobreponível, reconhecendo a escassez de recursos humanos devidamente capacitados para a integração das equipas de Cuidados Paliativos e necessidade de formação especializada.

### 3.2.1. ESTIMATIVA DAS NECESSIDADES

Segundo o mesmo Plano Estratégico a estimativa de necessidades baseia-se apenas na mortalidade, segundo a metodologia definida por Murtagh e Higginson<sup>57</sup>. 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 necessitam de Cuidados Paliativos.

Aplicando estas percentagens (mínima e máxima) a Portugal, estimamos que haja no país cerca de 75.614 a 89.861 doentes com necessidades paliativas no nosso país.

A Área Metropolitana de Lisboa é a região com maior número de residentes (2.8 milhões) e mortes por ano (27.176). Segue-se a Área Metropolitana do Porto, com 1.7 milhões de residentes e 15.667 mortes por ano. O Alentejo Litoral e o Alto Tâmega são das regiões mais desertificadas e com menor número de mortes por ano (1200-1300 óbitos/ano). A Beira Baixa e o Alto Alentejo apresentam inigualáveis taxas de óbito, porém são as regiões onde se verifica a taxa mais alta de mortalidade do país (16 óbitos por cada 1.000 residentes). Na Região Autónoma da Madeira morrem por ano 2.600 pessoas e na Região Autónoma dos Açores morrem 2.300 (10 e 9 óbitos por cada 1000 residentes, respetivamente). Estes dados em nada refletem a realidade das necessidades da população no que diz respeito aos cuidados de saúde e aos Cuidados Paliativos.

Na verdade, para que se cumpram os princípios básicos dos Cuidados Paliativos - melhorando a qualidade dos cuidados prestados e reduzindo as desigualdades de acesso, é mandatário que sejam analisadas as necessidades da população de forma mais detalhada, de forma a dispor dos recursos de acordo com as prioridades e nível de complexidade de cuidados. Para calcular as necessidades de Cuidados Paliativos do país e de cada região, é assim essencial ter em consideração os fatores sociais,

---

57 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

socioeconómicos, epidemiológicos, geográficos da população<sup>58</sup>: densidade populacional, dispersão geográfica, índice de dependência de terceiros, índice de envelhecimento, número de anos com qualidade de vida (QoL) após os 65 anos de idade, sobrecarga de doença, capital social, literacia em geral e literacia para a saúde, índice de pobreza, estrutura familiar média, vencimento médio familiar mensal. Só aliando este conhecimento ao dos recursos pré-existentes será possível determinar as necessidades de Cuidados Paliativos do nosso país.

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018 e 2019-2020, a estimativa das necessidades de Cuidados Paliativos em Portugal é efetuada seguindo a proposta da *European Association for Palliative Care* (EAPC). Os números apresentados são os seguintes:

	Metas propostas PEDCP 2017-2018*	Metas propostas PEDCP 2019-2020**
UCP (nº de camas)	411 - 463 camas 40-50 camas/1.000.000 habitantes	391 a 491 camas 40-50 camas/1.000.000 habitantes
ECSCP (nº de equipas)	66 - 101 equipas 1 equipa/100.000 - 150.000 habitantes	54 equipas 1 equipa/ ACES ou ULS
EIHSCP (nº de equipas)	43 equipas 1 equipa/ ULS e Centro hospitalar/hospital geral e oncológico	44 equipas 1 equipa/ ULS e Centro hospitalar/hospital geral e oncológico

58 Koffman et al. An introduction to needs assessment- oral communication. Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation - King's College London

\* Fonte: PEDCP 2017/2018

\*\* Fonte: PEDCP 2019/2020

### 3.2.1.1.1 COMENTÁRIO À ESTIMATIVA DAS NECESSIDADES

- | **UCP:** O número de camas consideradas necessárias é 50% do que é recomendado pela EAPC. O cálculo é feito pelo facto de não existirem camas de *hospices* em Portugal e se consideram apenas dois níveis de diferenciação de cuidados (Abordagem Paliativa e CP especializados). Ora, o cálculo desta percentagem não é sustentada por qualquer base científica. Há ainda a destacar que nenhuma outra equipa fica responsável por compensar o número de camas em falta, estando o sector social - um potencial criador destas infra-estruturas, estranhamente alheado desta necessidade.
  
- | **ECSCP:** Mais uma vez, apresentam-se metas que suprimem apenas 50% das necessidades, sem que sejam criadas infraestruturas compensatórias. O número e localização dos ACES/ULS em nada se correlaciona com as necessidades de Cuidados Paliativos de cada região do país, com uma aglomeração de ECSCP na ARS Norte (24 equipas), que suplanta em larga escala o número de equipas na ARS LVT (15 equipas), sendo que para a totalidade do restante território nacional restam apenas 15 ECSCP, com 3 equipas no Algarve e 4 equipas para todo o Alentejo. Dado que o trabalho exercido por estas equipas é em ambulatório, preferencialmente no domicílio dos doentes, é facilmente perceptível a acentuada desigualdade de acesso, bem como a incapacidade para a prestação de cuidados adequados a uma vasta área do país.

## 3.4. O ESTADO PALIATIVO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

### 3.4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES REFERENCIADOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS

É comum pensar-se que os doentes referenciados para Cuidados Paliativos são idosos e/ou com doença oncológica. Apesar de este perfil corresponder à maioria dos doentes referenciados, a verdade é que olhar para os Cuidados Paliativos tendo apenas em vista os doentes com este perfil é redutor e impossibilita uma abordagem que dê resposta a todos os doentes.

Um estudo de 2012 demonstrou que, dos doentes admitidos em unidades de Cuidados Paliativos, 41,53% eram do sexo feminino, a sua idade média era de 72,55 anos, sendo a faixa etária mais significativa entre 67 e os 77 anos e a menos significativa entre os 34 e os 44 anos (2,99% da amostra) e a patologia de base dominante a doença oncológica (90,77%). De realçar também que 29,07% dos indivíduos da amostra residiam sozinhos e que a média de distância entre a unidade em que os doentes eram admitidos e a sua residência era de 56,77km.<sup>59</sup>

Um outro estudo do mesmo ano<sup>60</sup>, sobre a identificação de necessidades de Cuidados Paliativos num serviço de medicina interna, mostra que dos 102 doentes com necessidades de Cuidados Paliativos que parte da amostra apenas 53% tinham doença oncológica e que dos 58 que tiveram alta, apenas 3 foram encaminhados para unidades de Cuidados Paliativos.

Esta discrepância leva-nos a concluir que é muito provável que exista um número significativo de doentes com necessidades de Cuidados Paliativos que não chegam sequer a ser referenciados.

---

59 Dias, A. S., Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando?, quem? e porquê?

60 Silva, M. J., Cuidados paliativos : caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna

### 3.4.2. AVALIAÇÃO DO ATINGIMENTO DAS METAS PROPOSTAS PELO PEDCP 2017/2018

#### | UCP hospitalar:

Há 28 unidades de internamento em Cuidados Paliativos em Portugal, mas apenas 12 pertencem ao setor público. Das 25 regiões NUTS III, 18 têm unidades de internamento, sendo que 14 registam apenas 1 unidade em toda a região. As regiões com maior número de unidades são a Área Metropolitana de Lisboa (11 unidades) e a Área Metropolitana do Porto (3 unidades). **Sete regiões não têm qualquer unidade de internamento em Cuidados Paliativos**, concentrando-se uma grande parte destas na zona Norte do continente. Há uma unidade na Madeira e uma nos Açores.

De julho de 2016 para outubro de 2018 aumentaram apenas em 20, o número de camas. No total há 381 camas, sendo que **apenas 213 estão integradas em meio hospitalar**, pelo que, em detrimento da verdade, são as únicas camas de UCP que preenchem os critérios estabelecidos para a sua classificação como tal, ou seja, menos de metade da meta estabelecida no PEDCP 2017-2018. As restantes 168 camas estão integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI), das quais 109, camas hospitalares.

Sabendo que a o cálculo da necessidade número de camas é 50% do número recomendado para o país, é ainda mais grave o incumprimento desta meta.





Unidades de CP com internamento

Fonte: Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2018

- | **ECSCP:** Em julho de 2016, havia 20 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. O objetivo do plano era criar 100 equipas comunitárias até ao fim do ano de 2018. Em Dezembro de 2018, no final do período de execução do plano, havia apenas 21 equipas. Muito longe do objetivo. Há ainda a lamentar que haja sete distritos (Braga, Vila Real, Aveiro, Coimbra, Castelo Branco, Leiria, Portalegre) onde não existem quaisquer ECSCP.
- | **EIHSCP:** 43 EIHSCP (Meta atingida). Em 2016 contavam-se 37. São conhecidos 70 hospitais que dispõem de apoio intra-hospitalar por parte de equipas de Cuidados Paliativos; 3 estão sob gestão privada (Hospital da Luz Arrábida, Hospital CUF Porto e Hospital da Luz em Lisboa). Em 27 hospitais, o apoio é pontual, prestado quando pedido por uma equipa com sede num outro hospital próximo. Nos restantes (43 hospitais) a equipa está sediada no próprio hospital. 19 das 25 regiões NUTS III têm hospitais com suporte intra-hospitalar, sendo que 6 carecem deste apoio. A Área Metropolitana de Lisboa e a Área Metropolitana do Porto são as regiões com mais hospitais com apoio intra-hospitalar no país (16 e 17 hospitais, respetivamente). Na Madeira há apoio intra-hospitalar em 3 hospitais; nos Açores há num único hospital (na ilha de São Miguel).



Apoio intra-hospitalar de CP

Fonte: Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2018

- Cuidados domiciliários:** São conhecidas 26 equipas de Cuidados Paliativos que prestam apoio em casa dos doentes. A maior parte (22 equipas) têm gestão pública (com base em hospitais ou serviços de saúde primários). Apenas 11 das 25 regiões NUTS III de Portugal têm equipas que prestam cuidados domiciliários, sendo que 5 registam apenas uma equipa em toda a região (Terras de Trás-os-Montes, Região de Coimbra, Alentejo Central, Alentejo Litoral e Madeira). O interior centro do continente é uma zona particularmente carenciada neste tipo de oferta. Nos Açores existem duas equipas com base na Ilha Terceira. Na Madeira, existe uma equipa sediada no Funchal que dá resposta a toda a ilha e presta apoio telefónico a Porto Santo. A Área Metropolitana de Lisboa é a região com mais equipas (7) a prestar Cuidados Paliativos domiciliários no país.

É importante realçar que das 9 equipas financiadas pela Fundação Calouste Gulbenkian por um período de três anos, de modo a garantir a sua sustentabilidade e ulterior integração na Rede Nacional, pelo menos, 4 fecharam após terminar o financiamento.

Em todo o país há 4 equipas (uma dessas pública) que oferecem visitas domiciliárias à noite e fim de semana. 5 outras equipas disponibilizam apoio

telefónico durante as 24 horas por dia. As restantes 17 equipas têm um horário de funcionamento das 9h às 17h. Ora, sendo sobretudo no horário noturno - apesar de corresponder a menos de 15% do trabalho efetivo das equipas (visitas e contactos telefónicos) que os doentes mais necessitam dos serviços por representar a maior condicionante e resistência dos doentes a permanecerem no domicílio, é altamente recomendado o apoio extraordinário, mediante *call centers* partilhados por equipas da mesma área geográfica e visitas domiciliárias com partilha de recursos, ou encaminhando a um dos centros de atendimento, em casos estritamente necessários. Esta melhoria na acessibilidade apenas será possível se os Cuidados Paliativos funcionarem em “rede”, num caminho oposto ao proposto por este governo que tem promovido um conjunto de serviços desarticulados entre si.



Cuidados Paliativos Domiciliários

Fonte: Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2018

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos elaborou o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018, segundo 3 eixos prioritários:

- 1 | Definição organizacional e garantia da qualidade de cuidados;
- 2 | Acessibilidade aos Cuidados Paliativos em todos os níveis de cuidados de saúde;
- 3 | Formação e investigação.

Este mesmo plano pretendia dar, portanto, particular atenção à:

- 1 | Implementação de 1 ECSCP em cada ACES ou ULS, 1 EIHSCP em cada hospital e 1 UCP em cada hospital dos grupos de financiamento E e F (CH Porto, CH S. João, CH Universitário de Coimbra, CH Lisboa Central, CH Lisboa Norte, CH Lisboa Ocidental, IPO Porto, IPO Coimbra, IPO Lisboa);
- 2 | Promoção da formação básica em CP para todos os profissionais de saúde, bem como a formação pós graduada de nível intermédio para aqueles que lidam frequentemente com pessoas portadoras de doença incurável, avançada e progressiva (profissionais dos Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares de Oncologia, Medicina Interna, Hematologia);
- 3 | Definição dos perfis de especialistas em CP e na definição das dotações seguras de pessoal para trabalhar nas equipas.<sup>61</sup>

São entre 71 mil e 85 mil os portugueses que necessitam de Cuidados Paliativos no nosso país (dados de 2017). Mas terão chegado apenas a 12 mil portugueses. Mais de 80% continua sem resposta.

	Jul/2016*	Metas propostas PEDCP 2017/2018*	Realidade 2018 (maio)**	Realidade 2018 (outubro)**	Resultado
				*	

61 Plano para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018

UCP (nº de camas)	362 -84 hospital - 278 RNCCI	394-492	376 (hospital + RNCCI)	382 - 213 hospital -169 RNCCI	Não alcançado
ECSCP (nº de equipas)	20	66-101	26	21	Não alcançado
EIHSCP (nº de equipas)	37	43	44	43	Alcançado

\* Fonte: PEDCP 2017/2018

\*\* Fonte: Dados do projeto de resolução nº 1635/XIII/3ª

\*\*\*Dados temporariamente disponíveis no *site* do SNS, agora indisponíveis

Relativamente aos recursos humanos estabelecidos como mínimo para o funcionamento das equipas, dado o estado da arte a nível nacional, é questionável a capacidade de cumprimento desta meta. Particularmente na UCP, estabelecem-se para estas unidades, necessidades semelhantes à de uma unidade de cuidados intermédios hospitalares, o que, apesar de desejável, é utópico dada a carência de profissionais de saúde sobejamente conhecida no SNS.

### 3.4.3. O fim de vida em Portugal

A maioria dos portugueses considera prioritário escolher o sítio onde irá morrer, sendo que a maioria prefere morrer em casa e o menos desejado é o hospital<sup>62</sup>. Existe um número significativo de pessoas que escolhe como primeira opção morrer em unidades de Cuidados Paliativos.

No entanto, verifica-se que o número de mortes hospitalares aumentou em média 0,8% por ano e se as tendências atuais continuarem, as mortes hospitalares aumentarão em mais de um quarto até 2030, principalmente devido ao aumento das óbitos hospitalares de idosos com mais de 85 anos<sup>63</sup>. Em Portugal, a maioria (62%) dos óbitos são em contexto hospitalar, ou seja há cerca de 66 mil mortes por ano a ocorrer em contexto hospitalar no país, 26% ocorre no domicílio e 12% ocorre noutros lugares, incluindo locais públicos<sup>64</sup>. No entanto, a evidência científica mostra que em Portugal as pessoas preferem morrer no domicílio em condições de conforto, comodidade e segurança<sup>65</sup>.

Os países com populações em envelhecimento e serviços de Cuidados Paliativos escassos podem enfrentar um aumento acentuado das mortes hospitalares, o que não é economicamente sustentável nem desejável para a população. Em contraste, no Reino Unido, Canadá e Estados Unidos, onde o atendimento domiciliar está mais desenvolvido, já ocorreu uma inversão de tendências<sup>66</sup>. Os cuidados de saúde domiciliários devem ser desenvolvidos para que a opção de morrer em casa seja real, suportada com cuidados de maior qualidade, e distribuídos de forma justa a um maior número de pessoas. Desta forma, será possível evitar hospitalizações indesejadas e cuidados hospitalares insustentáveis, que prejudicam os cuidados de saúde de todos.

Importa também referir que é igualmente preocupante que em Portugal os doentes que são beneficiários de medidas paliativas não tenham, na maioria das vezes, as suas vontades de fim de vida a serem cumpridas e respeitadas, acabando por morrer em contexto hospitalar (quando o desejo declarado da maioria é despedir-se da vida em

---

62 Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010 - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

63 Vera P Sarmiento, et al. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine* 2016, Vol. 30(4) 363–373

64 Observatório Português de Cuidados Paliativos. Universidade Católica Portuguesa 2018 [Website] cited 21/11/2018. Available:

<https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>

65 Audiência com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP. ARTV. Available from: <http://www.canal.parlamento.pt/?cid=3912&title=audiencia-com-a-associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-apcp>

casa, junto de familiares e entes queridos)<sup>66</sup>. De facto, a constelação composta pela visão do contexto hospitalar (muito focado na medicina aguda), a visão estratégica política centrada nas políticas curativas e a ausência de formação específica suficiente, têm dificultado a implementação dos Cuidados Paliativos nos cuidados de saúde<sup>31</sup>.

### **3.4.4. PROFISSIONAIS DE SAÚDE CAPACITADOS EM PORTUGAL - SIM OU NÃO?**

Em Portugal existem apenas 62 médicos qualificados com certificação da Ordem dos Médicos para exercício de Cuidados Paliativos.

Como referido, existem grandes barreiras à integração dos Cuidados Paliativos no sistema de saúde, nomeadamente:

- | A escassez de serviços de Cuidados Paliativos;
- | A falta de reconhecimento das necessidades de Cuidados Paliativos pelos profissionais;
- | Os encaminhamentos tardios;
- | Escassez de formação teórica e prática em Cuidados Paliativos dos profissionais médicos e de enfermagem adequados<sup>37</sup>.

Apesar da generalidade dos médicos, enfermeiros e profissionais de saúde continuarem ainda afastados dos Cuidados Paliativos, mesmo os profissionais já preparados, deparam-se com a ausência de condições de trabalho adequadas, já que, apesar do discurso político parecer atribuir prioridade a esta área, continua a existir uma discrepância nas práticas e uma desvalorização do trabalho efetivo em Cuidados Paliativos.

---

66 Gomes B, et al. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine* 2018, Vol. 32(4) 891-901

Segundo o documento “EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019”<sup>67</sup>, publicado em maio de 2019, apenas 25% dos locais de formação em Medicina e 70% dos locais de formação em Enfermagem, em Portugal, possuem um plano curricular com uma disciplina específica de Cuidados Paliativos, ao contrário de alguns países europeus (Áustria, Reino Unido, Bélgica, Estónia, França, Alemanha, Luxemburgo, Moldávia e Suíça), onde 100% das escolas de Medicina, possuem formação pré-graduada específica em CP.

Como exemplo da falta de preparação dos profissionais de saúde para esta área, verificam-se constantes imprecisões e confusões conceptuais. Os cuidados continuados e os Cuidados Paliativos são muitas vezes confundidos na gíria dos profissionais de saúde. Como consequência, os doentes com efetiva necessidade de Cuidados Paliativos são frequentemente integrados noutras tipologias de cuidados de saúde, onde não existem respostas efetivas para as suas necessidades. Em Portugal, os Cuidados Paliativos não são reconhecidos como especialidade médica<sup>68</sup>.

A 6 de setembro de 2018, por via da Portaria n.º 249/2018 em Diário da República n.º 172/2018, Série I de 2018-09-06, foram excluídos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, os doentes com necessidades paliativas.

Face a esta alteração da lei, a reação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (que paulatinamente tem vindo a reforçar o seu papel dinamizador dos Cuidados Paliativos, quer junto dos profissionais - credibilizando a atividade com aportes documentais significativos de natureza científica e organizacional, tendo como escopo inalienável a qualidade; quer junto da população, promovendo e participando em acontecimentos públicos destinados a desenvolver a consciência social nesta área) manifestou preocupação com esta medida.

A Comissão Nacional de Coordenação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) esclareceu que a nova portaria que regula a rede não exclui a prestação de ações paliativas por parte das unidades e equipas a doentes com estas necessidades, dado que o que constitui como critério de não admissão é a necessidade

---

67 Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Available from: <http://hdl.handle.net/10171/56787>

68 Ordem dos Médicos. JustWeb© 2018 [Website] [cited 12/11/2018]; Available from: <https://ordemdosmedicos.pt/especialidades/>



de Cuidados Paliativos complexos - não se encontrando assim prejudicada a prestação de Cuidados Paliativos em si.

Esta seria uma explicação plausível se existisse uma resposta adequada e suficiente por parte da RNCP, mas a verdade é que a mesma ainda não existe, pelo que vários doentes anteriormente referenciados à RNCCI com necessidades paliativas e vêm hoje essa hipótese vedada. A única garantia dada é a de uma Abordagem Paliativa aos doentes que dela necessitam, ainda que não tenha sido esse o motivo da referenciação.

Importa referir, no que diz respeito aos Cuidados Paliativos Pediátricos, que segundo fonte da APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), Portugal foi no passado dia 24 de outubro, reconhecido com o nível 4 (evidência de provisão generalizada, disponibilidade de formação e planos para o desenvolvimento de serviços e integração nos serviços de saúde) da *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN), sendo que em 2013 ocupava o nível 1 (sem provisão reconhecida) e em 2015 o nível 3 (evidência de provisão localizada e disponibilidade de formação). Assim e de forma a atingir o nível 5 (integração plena nos serviços de saúde, com política nacional) é fulcral continuar a desenvolver serviços e a promover a educação dos profissionais e da sociedade para estas áreas.

Por outro lado, revela-se urgente o investimento nos profissionais de saúde para investigação sistemática que permita a recolha e análise dos dados relativos à realidade existente.

### **3.4.5. COMUNIDADE CAPACITADA- SIM OU NÃO?**

Identifica-se, na população portuguesa, baixos níveis de literacia da sociedade em geral, mas dos prestadores de cuidados em particular, relativamente ao envelhecimento e suas múltiplas dimensões. No que toca à morte e aos cuidados em fim de vida é necessário combater o tabu instalado. Só deste modo poderemos dialogar com pessoas que se assumem decisores e parceiros ativos na gestão da sua própria saúde.

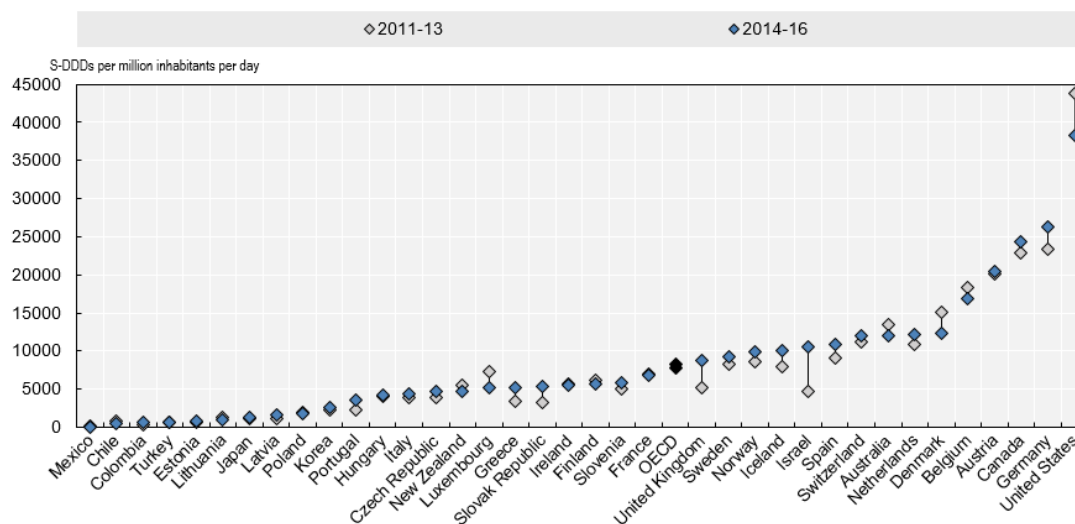
Por fim, é importante abordar voluntariado, como importante fonte de apoio aos doentes e familiares/cuidadores. Os países europeus obtêm fundos principalmente de doações (12 países) ou subvenções (9 países). Embora Portugal e Bélgica não

reportem ter recebido qualquer tipo de financiamento para apoiar atividades de voluntários em HPC, países como Áustria, França, Alemanha, Holanda, Reino Unido, Suíça e República Checa relatam que os seus respetivos governos patrocina parte do voluntariado em atividades relacionadas com os CP.<sup>69</sup>

### 3.4.6. INVESTIMENTO EM TERAPÊUTICA ANALGÉSICA

O acesso aos opióides para controlo sintomático é essencial para a melhoria da qualidade de vida do doente em Cuidados Paliativos, sendo a sua prescrição médica sinal de qualidade dos cuidados de saúde e de acessibilidade aos serviços de saúde (vide capítulo 1.2.1).

A este nível, Portugal encontra-se ainda muito abaixo da média dos países da OCDE:



Disponibilidade (em média) de opióides analgésicos nos países da OCDE em 2011-13 e 2014-16. S-DDDs/milhão de habitantes/dia. In: INCB, 2018. Disponível em [Addressing Problematic Opioid Use in OECD Countries](#), OECD, Paris, maio 2019.<sup>70</sup>

69 Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Available from: <http://hdl.handle.net/10171/56787>

70 2019 Organisation for Economic Co-operation and Development. Available from: <http://www.oecd.org/health/health-systems/opioids.htm>

Analgésicos opióides: codeína, dextropropoxifeno, dihidrocodeína, fentanilo, hidrocodona, hidromorfona, morfina, cetobemidona, oxicodona, petidina, tilidina e trimeperidina. NÃO incluídos opióides ilícitos.

Importa ainda destacar que, a nível nacional, não só é parca a prescrição destes fármacos, como é limitada a capacidade de ajuste terapêutico, já que nem todos os opióides disponíveis podem ser prescritos para controlo da dor. A metadona é um opióide sintético aprovado em Portugal apenas para a terapêutica de substituição na dependência de opióides (como a heroína), para controlo dos sintomas de privação. No entanto, este fármaco apresenta um mecanismo de ação multimodal nos recetores da dor e um elevado perfil de segurança, o que lhe confere propriedades analgésicas únicas. Por este motivo é utilizado mundialmente como segunda linha no tratamento da dor dos doentes em Cuidados Paliativos que não respondem aos fármacos opióides convencionais<sup>71</sup>.

Conclui-se que é longo o caminho a percorrer até que exista verdadeira acessibilidade aos Cuidados Paliativos em Portugal, sendo essencial não só uma prescrição mais adequada por parte dos profissionais de saúde, mas também a revisão das indicações terapêuticas dos fármacos disponíveis, para que se possa afirmar a existência de Cuidados Paliativos adequados a nível nacional.

#### **4. DIGNIDADE EM FIM DE VIDA EM PORTUGAL - O *caminho necessário percorrer***

Neste processo de estruturação dos Cuidados Paliativos é fundamental ter como ponto de referência as melhores práticas a nível mundial, adaptando-as à realidade portuguesa. Só assim serão traçadas metas honestas que respondam verdadeiramente às necessidades da população.

---

71 Hawley et al. Methadone for pain in palliative care. BCMJ. 2012;54(6):298-301

## 4.1 POLÍTICAS NACIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.1.1 A REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Considerando as características sociodemográficas atuais e futuras em Portugal e o benefício económico e social demonstrado, torna-se urgente aumentar a acessibilidade dos portugueses aos Cuidados Paliativos, com prestação de apoio físico, psicológico, social e espiritual adequados às pessoas com doenças incuráveis. Para tal, é necessário aumentar o número de camas em unidades de internamento de Cuidados Paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos e equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos, através da reorganização das políticas de saúde de forma a criar incentivos à criação destas equipas. É inaceitável a inexistência de Cuidados Paliativos domiciliários em mais de metade das regiões. É questionável a meta do número de camas de UCP hospitalares ser 50% das consideradas necessárias pela EAPC devido à não existência do conceito de *hospice* em Portugal. Em vez de ignorar esse facto, e considerar prontamente reduzir uma meta tão importante para metade, deveria-se adaptar o conceito *hospice* à cultura portuguesa e, conseqüentemente, redefinir uma meta realista que vá ao encontro do proposto pela EAPC.

A acessibilidade aos cuidados de saúde, em particular aos Cuidados Paliativos, apresenta desafios transversais a nível nacional. No entanto, é importante refletir e considerar também as assimetrias territoriais nas necessidades de Cuidados Paliativos e elaborar um plano de cobertura correspondendo a essas mesmas necessidades. O modelo atual calcula as necessidades em função da população residente em Portugal e no número de óbitos. Ora, os cálculos das necessidades paliativas assentam numa complexa sobreposição de diferentes variáveis populacionais, comunitárias e individuais e não pode ser simplificada nesta magnitude. Corremos assim o risco de sobredotação das regiões mais populosas e menos necessitadas e perpetuação da carência das regiões com maior necessidade que apresentam uma densidade populacional inferior. Nesse sentido, a organização de serviços deve ser adaptada às características de cada região, nomeadamente: índice de envelhecimento, densidade populacional, índices de dependência, causas de morbimortalidade, literacia em saúde, estrutura familiar média, número de anos com qualidade de vida após os 65 anos, entre outros. Portanto, é necessário haver uma reformulação dos objetivos e discriminar positivamente as regiões do país com tecido social mais frágil, sendo premente considerar esta variabilidade

nomeadamente na alocação de recursos humanos, para além do efetuado tendo em conta o número de habitantes.

Por fim, é importante ver esclarecido qual o papel da RNCCI até ao estabelecimento de uma rede de Cuidados Paliativos sólida e eficiente.

#### **4.1.2 REALIDADE MULTISSETORIAL?**

É importante realçar que enquanto os cuidados de saúde prestados na área de cuidados continuados são da responsabilidade do setor público, a prestação formal de cuidados pessoais e apoio ao domicílio, estando a cargo da componente social, é essencialmente assumida por entidades privadas. Em contrassenso, frequentemente o Estado figura no seu papel de financiador destas entidades, através da criação de protocolos entre as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e a Segurança Social, celebrados anualmente - o que limita a participação do Governo nas decisões de outros por ele financiados.

A integração entre sector público, social, solidário e humanitário é crucial para a criação de uma Rede de Cuidados Paliativos sólida e funcional. Mas a realidade em Portugal é a oposta, estando a ser criada toda a estrutura sob alçada do Ministério da Saúde e consequentemente com lacunas.

Propõe-se, pois, a criação de uma rede social de apoio, nomeadamente através de cuidadores formais de cobertura nacional.

Há, pois, uma necessidade urgente de integração e articulação dos Ministérios da Saúde e Ministério do Trabalho e da Segurança Social na estruturação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos. De outra forma apenas serão perpetuados os longos tempos de espera - que nesta situação, por motivos óbvios, se prevê que em muitos casos o apoio chegue tarde demais.

Por outro lado, é essencial que a articulação entre os ministérios seja plena e organizada, para que não se multipliquem áreas cinzentas de responsabilidade.

No que diz respeito a recursos físicos, como produtos de apoio aos cuidados, nomeadamente andarilhos, camas articuladas, verifica-se atualmente uma franca

desorganização e desperdício, não estando prevista a devolução do material fornecido ao doente no fim do seu uso. Assim se esbanja orçamento a fundo perdido em material que é reutilizável.

Propõe-se, pois, a criação de uma rede organizada para entrega e recolha do material fornecido aos doentes integrados nesta rede de cuidados, de forma a rentabilizar os apoios sociais.

### 4.1.3 APOSTA DO ORÇAMENTO DO ESTADO

Analisando os gastos do Estado Português em função do PIB em cuidados continuados e paliativos é possível entender alguns dos dados anteriores e perceber que a importância real dos cuidadores informais em Portugal e a necessidade, não só de valorizar os cuidados informais, mas também de aumentar o investimento em cuidados continuados formais.

O Estado Português gasta cerca de **1% do PIB** com cuidados continuados e paliativos (*long-term care* - EC e EPC 2015) enquanto a média dos 28 é quase 3%. A aliar a esse facto, importa salientar que apenas **0,4% da população portuguesa** acede a estes cuidados (2013 - OCDE).

Assim, é possível constatar a carência de cuidados continuados em Portugal e a dimensão do desafio que o Estado coloca aos seus cidadãos.

## 4.2. FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

É necessário melhorar os cuidados prestados a todas as pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente do seu diagnóstico e idade, onde quer que se encontrem (domicílio, hospitais, serviços de urgência, RNCCI), 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 e 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.

Propõe-se a introdução de uma disciplina de Cuidados Paliativos no currículo pré-graduado de enfermagem, medicina, psicologia, serviço social, nutrição, fisioterapia, gerontologia, terapia ocupacional (Abordagem Paliativa básica) e o investimento em formação pós-graduada de qualidade aos profissionais com necessidade de atuação mais especializada (Abordagem Paliativa generalista e Cuidados Paliativos Especializados). Neste contexto, é necessário rever os requisitos para a obtenção da competência em Cuidados de Paliativos da Ordem dos Médicos, de forma a criar condições viáveis e compatíveis com o trabalho dos médicos, para que se possa aumentar o número de médicos com esta competência, preparados para oferecer Cuidados Paliativos de qualidade.

Uma maior aposta na formação dos médicos na área dos Cuidados Paliativos aumentará a capacidade na manipulação de fármacos analgésicos, nomeadamente na área dos opióides, diminuindo o receio ainda muito comum na comunidade médica relativamente à sua utilização. Esta medida permitirá ganhos significativos da qualidade de vida dos doentes em estado terminal.

Relativamente à capacidade para prestar Cuidados Paliativos Especializados, o cenário português atual é aterrador: existem apenas 68 médicos em Portugal com competência em Cuidados Paliativos.

Sublinha-se que para aquisição de competência de Cuidados Paliativos é necessário que o médico complete o Mestrado em Cuidados Paliativos e posteriormente mais de 810 horas de formação prática, incompatível com o horário de exercício da profissão, o que implica que o médico esteja disponível para prescindir de vencimento durante mais de 2 anos para aquisição da competência necessária. Por outro lado, as mais de 810 horas de formação prática supracitadas têm de ser efetuadas em serviços especializados, ou seja, estão a cargo dos mesmos 68 médicos.

Propõe-se, pois, que o SNS assuma a necessidade urgente de formação de médicos especialistas em Cuidados Paliativos e promova a criação de concursos com atribuição de bolsa de formação para aquisição da competência.

Por fim, será sempre importante estimular e potenciar a investigação em CP, promovendo a cooperação entre as equipas especializadas de CP e centros de

investigação nacionais e internacionais, com o objetivo de avaliar e melhorar de forma contínua a qualidade dos cuidados de saúde prestados.

### **4.3 EXERCER CUIDADOS PALIATIVOS**

No contexto de organização das equipas de Cuidados Paliativos será necessário refletir sobre a importância da inclusão de profissionais de saúde imprescindíveis a Cuidados Paliativos de qualidade, para além de médicos e enfermeiros, nomeadamente: psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistente espiritual.

Nesse sentido, será necessário formalizar a contratação e remuneração dos profissionais de saúde que se dedicam exclusivamente aos CP, de forma a que os profissionais das equipas possam dedicar todo ou a maioria do seu horário de trabalho aos Cuidados Paliativos. Será necessário também definir indicadores de qualidade para orientação na realização de manuais de boas práticas e de auditorias e avaliação das equipas, tendo em conta a governação clínica.

#### **4.3.1 VIA VERDE DE CUIDADOS PALIATIVOS**

À semelhança do que acontece no caso de suspeita de Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou Enfarte Agudo do Miocárdio, em que são acionados, nos hospitais protocolos de atuação rápida, por se considerar que tempo é vida, as denominadas Via Verde do AVC ou Via Verde Coronária, respetivamente, acreditamos que tempo é sofrimento para os doentes que carecem de Cuidados Paliativos. Assim, consideramos que é fundamental a criação de uma Via Verde de Cuidados Paliativos por forma a que doentes a carecerem deste tipo de cuidados possam ser referenciados o mais precocemente possível. Além de evitar a obstinação terapêutica, de promover cuidados direcionados às necessidades dos doentes, permitirá evitar os internamentos em agudos que acabam por impactar no orçamento, por representarem cuidados mais caros e menos eficientes para estas necessidades.



### 4.3.2. APOIO DAS INSTITUIÇÕES DE SAÚDE À COMUNIDADE

- | Disponibilizar, em todos os serviços hospitalares e em todos os centros de saúde, 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.
- | Fomentar o desenvolvimento de Consultas de Luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente.
- | Estimular, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entreajuda e de voluntariado, enquadrados por profissional adequado, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores.

### 4.3.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A DEMÊNCIA

Segundo um estudo realizado na Suécia<sup>72</sup>, os doentes que morrem com doença de Alzheimer, ou outro tipo de Demência, recebem Cuidados Paliativos de pior qualidade quando comparados com doentes que morrem de doenças oncológicas. De facto, os estudos sobre Cuidados Paliativos na Demência são ainda relativamente recentes<sup>73</sup>, sendo necessário haver maior investigação no âmbito da abordagem paliativa da sintomatologia específica, variável e complexa das demências. As medidas organizacionais devem concentrar-se em oferecer Cuidados Paliativos de elevada qualidade com base nas necessidades do doente e da família e não no prognóstico, nomeadamente em ambientes comunitários, sendo importante considerar critérios mais flexíveis de elegibilidade para doentes com prognóstico imprevisível, como na demência<sup>74</sup>. Uma vez que o envelhecimento da população é acompanhado pelo aumento da prevalência das demências, e que estas trazem um enorme encargo físico, psicológico

---

<sup>72</sup> Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J. Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. PLoS ONE. 2018; 13(7): e0201051.

<sup>73</sup> Masoumeh Pandpazir and Mozhdeh Tajari. The application of palliative care in dementia. J Family Med Prim Care. 2019 Feb; 8(2): 347–351.

<sup>74</sup> Aline De Vleminck, PhD et. al. Hospice Care for Patients With Dementia in the United States: A Longitudinal Cohort Study. J Am Med Dir Assoc. 2018 July; 19(7): 633–638.

e económico aos doentes e cuidadores, é fundamental não esquecer esta patologia na tomada de decisões na organização dos Cuidados Paliativos.

## 4.4 FAMÍLIA PRESTADORA DE CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.4.1 CUIDADOR INFORMAL

Estabelecido o Estatuto do Cuidador Informal, há ainda um longo caminho a percorrer para garantir as condições adequadas de prestação de cuidados pelos Cuidadores Informais.

Identificamos, na lei aprovada, uma rede de apoios insuficiente e que perpetua o défice de articulação entre o setor da saúde e o setor da segurança social.

Propomos um Estatuto do Cuidador Informal<sup>75</sup> que:

- | Integre o cuidador, pessoa cuidada, os profissionais de saúde e os profissionais da área social no Plano de Apoio ao Cuidador (PAC);
- | Defina as competências e ações das diversas entidades que podem participar nas medidas de apoio ao Cuidador Informal, designadamente os Cuidados de Saúde Primários, as Equipas de Cuidados Continuados Integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Hospitais, serviços de atendimento e acompanhamento social, respostas sociais - em especial as domiciliárias e as autarquias, IPSS e outros intervenientes privados do Sistema como as Farmácias;
- | Informe e capacite o cuidador informal através da intervenção individualizada, em grupo e através da criação de plataformas *web* com conteúdos de informação e comunicação com profissionais de saúde e da segurança social;
- | Promova a inovação tecnológica no contexto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e dos Cuidados Domiciliários, que invistam na prevenção e potenciem uma melhor comunicação com os profissionais de saúde e sociais e aumentem não só a qualidade, mas também a eficiência destes cuidados;

---

75 2019, Proteger quem cuida - Regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal, Gabinete de Cidadania - JSD Distrital de Lisboa

| Promova parcerias de âmbito local, regional e nacional, como organizações de cuidadores, para a promoção de grupos de entreaajuda e apoio psicoterapêutico;

| Permita conciliar o cuidado com a vida laboral:

- A |** Alargando o âmbito temporal das licenças para assistência a familiar dependente;
- B |** Criando condições favoráveis de acesso à situação pré-reforma com fundamento em assistência a familiares dependentes;
- C |** Permitindo horários reduzidos, de jornada contínua ou de meia jornada, bem como a promovendo o teletrabalho.
- D |** Promovendo a valorização social das empresas que incentivem boas práticas laborais de apoio aos cuidadores informais, fiscalizando e punindo situações em que o profissional seja prejudicado por esta condição;

| - Recolha dados periódicos que permitam a melhoria contínua do apoio dado ao cuidador e da sua satisfação para com as instituições envolvidas, de forma a poder perceber o impacto da atividade do cuidador informal, e contínua no que toca aos resultados da intervenção do mesmo na pessoa a cuidar.

## **4.5 COMUNIDADE CONSCIENTE SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS**

| Desenvolver programas de educação para a saúde sobre CP, com vista a promover a literacia da população sobre esta área de cuidados.

| Melhorar o nível de informação sobre o modelo de atenção próprio dos CP na população em geral, nomeadamente através da criação de Death Cafés, à semelhança do exemplo norte-americano, onde falar da morte é um processo integrado numa rede social funcional, saudável e parte de uma rede de prestação de Cuidados Paliativos organizados e de excelência;

| Criar oportunidades para o voluntariado para apoio aos doentes e familiares/cuidadores e promover o mecenato.

#### 4.5.1 INCENTIVO AO REGISTO DO TESTAMENTO VITAL

É importante promover a divulgação do testamento vital/diretiva antecipada de vida, através da comunicação social, bem como através da partilha de informação em estabelecimentos públicos, não só de saúde - como hospitais e centros de saúde, mas também nas Instituições de Ensino Superior e Escolas. Desde idade jovem deve haver sensibilização para o exercício deste direito do cidadão, uma vez que o fim de vida também é um tema da juventude e a sua reflexão deve fazer parte da formação do adolescente e adulto jovem enquanto membro consciente, ativo e participativo da sociedade, corresponsável pela sua própria realidade presente e futura.

Por outro lado, é essencial a consciencialização dos profissionais de saúde pela sua responsabilidade na divulgação do TV e para a sua disponibilidade para discussão e esclarecimento dos seus utentes acerca das Diretiva Antecipadas de Vontade.

#### 4.6 CUIDADOS PALIATIVOS - UM TEMA DA JUVENTUDE

Quando se fala da importância deste tema para a juventude, é fundamental destacar que se não houver uma evolução significativa dos Cuidados Paliativos, os jovens da atualidade vão ter uma sobrecarga importante com os cuidados que, direta ou indiretamente, terão que oferecer. Esta sobrecarga poderá comprometer a sua vida pessoal e profissional, com consequências importantes para o estado social e economia. Com o envelhecimento populacional a nossa geração será fundamentalmente formada por cuidadores.

A atual reduzida taxa de natalidade está associada a uma redução futura na disponibilidade de cuidadores informais e formais. É, assim, importante aumentar a taxa de natalidade, proporcionando condições económicas e sociais para as pessoas em idade fértil para criar famílias.

Para além disso, a discussão sobre o fim de vida deve ser na idade jovem, para que, enquanto detentor das suas plenas capacidades cognitivas, físicas e mentais possa redigir as suas diretivas antecipadas de vontade, através do testamento vital.

Por fim, os Cuidados Paliativos não são limitados a doentes idosos, uma vez que pessoas mais jovens podem ter doenças que exijam, de forma precoce, este tipo de cuidados, nomeadamente a Esclerose Lateral Amiotrófica ou patologias oncológicas. Em que condições queremos ser cuidados se nos bater à porta um diagnóstico deste tipo?



Presidente da Juventude Social Democrata

**Margarida Balseiro Lopes**

Coordenadora do Gabinete de Estudos

**Raquel Baptista Leite**

Sub-coordenadora do Gabinete de Estudos

**Cristiana Santos**

Membros do Gabinete de Estudo que redigiram o documento:

**Beatriz Oliveira Pinto, Cristina Neves, Daniela Vassal, João Villas-Boas,  
Maria Nunes Abreu, Nicolle Lourenço, Nuno Carrasqueira, Pedro Taborda**

Agradecimento especial:

**Dr. Duarte Soares,**

**Beatriz Oliveira Pinto, Cristina Neves**

Edição do documento

**João Matias**