

Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS

Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

Documento realizado pelo Grupo de Trabalho

Dr. Rui Silva	Presidente da CNCP
Dr. Maurício Loureiro Alexandre	Diretor DPC -ARS Centro
Enfermeira Fernanda Vital	Elemento da CNCP
Dra. Marília de Campos	ARS Centro (Coordenação do Grupo de Trabalho)
Enfermeiro Vítor Rua	ACES Baixo Mondego (colaboração)

Revisão em 17/04/2023 pelos elementos da CNCP

Coimbra, 17 de abril de 2023

Índice

INTRODUÇÃO.....	4
Sumário Executivo	6
1 - ENQUADRAMENTO.....	7
Conceito de Cuidados Paliativos	7
Cuidados Paliativos no SNS	8
Situação dos modelos organizacionais de cuidados paliativos no SNS.....	9
2 - CARACTERIZAÇÃO DOS MODELOS ORGANIZACIONAIS de CP – COLABORATIVO E INTEGRADO vs SERVIÇO INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS (ULS).....	10
Modelo organizacional de CP em vigor no SNS	10
Proposta de Modelo para as ULS	11
3 – SERVIÇO INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS – Modelo Organizacional para as ULS	13
HIERARQUIA (quem)	14
COMPETÊNCIAS (o quê).....	15
DINÂMICA (como)	15
(Re)unificação das equipas e alargamento da assistência 24h por dia.....	15
Dotação de Recursos humanos e horário/escala para atividade 24h por dia.....	15
Horário	16
Diferenças entre MO_RNCP e MO_ULS em dotação das Equipas para atividade de 24h.....	17
Indicadores para Monitorização Interna SICP	19
4 –REFLEXÃO FINAL.....	21
Referências bibliográficas.....	22

INTRODUÇÃO

O Decreto-Lei n.º 52/2022 de 4 de agosto, que vem aprovar o novo Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e a constituição da Direção Executiva do SNS, contempla, no capítulo da organização e funcionamento, a necessidade de ligação em rede de todas as respostas assistenciais das unidades de saúde, incluindo as que integram a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Esta vem já definida desde a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro) como uma “rede funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.”

A conjugação das definições antes mencionadas faz com que resulte de forma natural que, no cenário de constituição de novas Unidades Locais de Saúde, seja contemplada a necessidade de reforçar a natureza do trabalho em rede para se otimizar a gestão de uma população com necessidades paliativas e suas famílias, respeitando a sua preferência de local de cuidados e independentemente da mesma.

As propostas que este documento apresenta visam a concretização de uma **equipa alargada** na ULS que integre as diversas valências do apoio especializado em Cuidados Paliativos, definidas em Lei, designadamente: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (de adultos e pediátrica) e Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos de maior complexidade.

Pretende-se, deste modo, a **redução de custos em Recursos Humanos** e a **promoção de respostas integradas de CP** em linha de continuidade, sem entropias, desde a referenciação à consulta externa (em ambos os níveis de cuidados, primários e hospitalares), ao hospital de dia e ao internamento (UCP e EIHSCP), permitindo ainda a consolidação da ligação bidirecional à equipa comunitária (ECSCP), servindo o intuito de reduzir o recurso às urgências, a hospitalizações desnecessárias e/ou à sobre utilização de serviços de saúde. A expectativa é que se possa gerar uma resposta que conheça a pessoa em qualquer momento da evolução de uma doença limitante de vida e que o plano individual de cuidados seja construído em conjunto e contemple as diferentes respostas necessárias, nos diferentes momentos.

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARS – Administração Regional de Saúde

ARSC – Administração Regional da Saúde do Centro

CH – Centros Hospitalares

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

EAPC - European Association for Palliative Care

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

EGA – Equipa Gestão de Altas

MCD – Meios complementares de diagnóstico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SICP – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

SLCP - Serviços locais de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidades Locais de Saúde, EPE

Sumário Executivo

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2017-2018 alude a que *“a prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas com o objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, é um elemento qualitativo essencial do sistema de saúde, devendo garantir-se o seu adequado desenvolvimento na continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base os princípios de equidade e de cobertura universal, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde em Portugal”*

Ainda que a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) possua hoje um projeto assistencial consolidado quer pelo enquadramento jurídico, (Lei nº 52/2012, de 5 de setembro), quer pela operacionalização orientada pelos PEDCP de 2017 a 2022, carece de visibilidade para se reafirmar e potenciar em prol do bem maior, a prestação atempada de Cuidados Paliativos ao cidadão/utente na forma de cuidados integrados.

De modo a responder às dificuldades de implementação da RNCP, pretende-se com este documento propor a criação do **Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP)**, como modelo organizacional dos Cuidados Paliativos a implementar nas Unidades Locais de Saúde (ULS).

O SICP assenta a sua ação numa gestão integrada em Cuidados Paliativos que agrega as ECSCP, as EIHS CP, as EIHS CP-P e as UCP (camas de internamento para situações de elevada complexidade).

É nosso entendimento que o SICP permitirá melhorar a prestação de CP durante o percurso do cidadão/utente desde o seu acesso aos CP até ao final de vida (e ainda no apoio no luto), através de uma articulação simplificada entre os profissionais nos diferentes níveis de cuidados, alargando o período de apoio para 24h, alcançando uma maior eficácia e redução de custos/encargos com os recursos humanos.

O modelo de funcionamento do SICP que se sugere está delineado para as ULS e propõe-se a sua implementação nas ULS recém-constituídas da Região Centro (ULS de Aveiro e ULS de Leiria) como projeto piloto, podendo posteriormente (3 meses), ser alargado às restantes ULS regionais e nacionais mediante eventuais ajustes que se reconheçam como necessários.

A conceção do SICP teve por base as diretrizes emanadas dos PEDCP, os princípios de equidade e cobertura universal, bem como os dois patamares de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Para a operacionalizar o SICP priorizar-se-ão quatro eixos estratégicos:

Eixo 1. Definição organizacional centrada na pessoa com necessidades paliativas e família;

Eixo 2. Acessibilidade e garantia de qualidade aos CP em todos os níveis de cuidados;

Eixo 3. Formação e investigação.

Eixo 4. Adequação de ferramentas digitais.

1 - ENQUADRAMENTO

Conceito de Cuidados Paliativos

O conceito de Cuidados Paliativos (CP) apresenta diferentes entendimentos, desde a definição, i.e., como são entendidos e estão legitimados, passando pelos níveis de cuidados que devem ser prestados (abordagem paliativa e CP especializados), consubstanciando num propósito comum, proporcionar qualidade de vida, à pessoa doente até à morte.

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, (Base II, a), Cuidados Paliativos são definidos 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”.

A OMS define CP como uma “*abordagem centrada na melhoria da qualidade de vida da pessoa com doença ameaçadora da vida (grave / incurável, avançada, progressiva com prognóstico limitado) e das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial ou espiritual, afirmando a vida e considerando a morte um processo natural pelo que não a adiantam nem a atrasam. Os CP oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e para ajudar a família a lidar com as sucessivas perdas, incluindo o luto.*”

A *European Association for Palliative Care* (EAPC), recomenda que sejam considerados, pelo menos, dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os CP especializados. A Abordagem Paliativa deverá estar presente em todo o SNS, como um direito básico de acesso a cuidados mínimos, enquanto os CP especializados devem ser prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, orientadas para a otimização da qualidade de vida dos doentes nas situações de maior complexidade.

Quanto à qualidade de CP, devemos ter em conta duas perspetivas: por parte de quem recebe os cuidados, (doente e sua família) e por parte de quem os presta (profissionais e instituição). Para o doente, segundo Twycross (2003), “*a qualidade de vida é aquilo que cada pessoa considera como tal*” pois, o grau de satisfação do doente é influenciado por todas as dimensões da sua personalidade. Assim, a abordagem, ao doente e famílias, na prestação de CP deve ser sempre realizada dentro dos princípios éticos dos CP no sentido de controlar a dor e contribuir para diminuir o sofrimento do doente e da sua família. Para quem presta os CP, é entendimento consensual dos especialistas que a qualidade se traduz na disponibilização de serviços de saúde em proximidade, evitando a sobre/ sub ou má utilização das tecnologias e outros recursos, e que o doente seja elemento integrante no processo de tomada de decisão partilhada.

Em síntese, podemos indicar que os CP se traduzem na prestação de cuidados tecnicamente adequados, numa base de comunicação direta e ágil, com tomada de decisões partilhadas e culturalmente sensíveis entre os envolvidos (doente, profissionais e dirigentes), ou seja, proporcionar **qualidade de CP é conciliar os desejos do doente e sua família, com as diversas respostas do Serviço Nacional de Saúde.**

Cuidados Paliativos no SNS

Os Cuidados Paliativos ganham estrutura e legitimidade no SNS com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) que vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP, bem como atribuir as responsabilidades ao Estado, nesta matéria. É também criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual funciona sob a tutela da Direção Executiva do SNS após a sua assunção à coordenação da resposta assistencial das Unidades do SNS, com a aprovação da Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto, artigo 9ºa).

A coordenação da RNCP, a nível nacional, é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCPP), a quem compete elaborar e propor para aprovação da tutela o PEDCP, com periodicidade bienal (despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho). Este último visa definir as normas a respeitar, a missão dos [Cuidados Paliativos](#), e quais os [níveis de Diferenciação que devem ser considerados](#) (Abordagem Paliativa, Cuidados Paliativos Generalistas, Cuidados Paliativos Especializados e Centros de Excelência), qual a [Complexidade dos doentes a ser avaliada](#) (*doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia; doentes com necessidades de complexidade intermitente; doentes com necessidades complexas persistentes*). Para a avaliação dos doentes com necessidades complexas persistentes são descritos os fatores de dependência (situação clínica; situação emocional; estágio da doença e seu tratamento; família e/ou cuidadores; intervenção de outras equipas terapêuticas e os dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças). É também definida, no PEDCP, a necessidade de [Formação em Cuidados Paliativos](#) para os profissionais que integrem as Equipas. Por último, é apresentada a [Configuração dos Serviços de Cuidados Paliativos](#): Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP); Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) (de adultos e pediátricas) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (hospitalares e na RNCCI), ficando assim reunidas as condições para a implementação e operacionalização da RNCP.

Para melhor compreensão do momento atual, apresenta-se de seguida uma breve resenha cronológica da implementação da RNCP e as diferentes características entre o modelo organizacional em vigor e o proposto para as ULS.

Situação dos modelos organizacionais de cuidados paliativos no SNS

O perfil assistencial de CP no SNS apresenta-se, neste momento, com necessidade de (re)organização e investimento, por um lado, para acompanhar a reestruturação do SNS com a criação de modelos de gestão integrada - as Unidades Locais de Saúde - por outro lado, porque a efetiva implementação da RNCP apresenta elevadas carências com necessidade de melhoramento e adequação à reestruturação do SNS.

O **percurso da implementação da RNCP** tem sido **condicionado** por diversos fatores que passamos a enumerar:

1. A herança de ter sido a RNCCI a estrutura que assegurou, a partir de 2006, a cobertura a nível nacional, permitiu que se instalasse a confusão entre “Cuidados Continuados” e “Cuidados Paliativos”, situação que se mantém até hoje, implicando diretamente: na organização dos CP (muitas camas de internamento mantiveram-se em estruturas periféricas, quando deveriam estar nos hospitais centrais, por serem camas de agudos, para tratamento de situações complexas), na referenciação e no percurso do doente, desde o acesso, à continuidade de cuidados, até ao final de vida. Implica também gravemente no entendimento do conceito de CP, perpetuando erroneamente o foco exclusivo na terminalidade e desvalorizando o papel de alívio do sofrimento em qualquer fase do ciclo de vida. A publicação da Lei de Bases de CP veio melhorar a visão dos CP. mas, em larga medida, este fator persiste;
2. A formação insuficiente em número, em profundidade de aptidões e não reconhecida dos profissionais para a constituição de Equipas com os requisitos previstos em PEDCP em todas as áreas profissionais (medicina, enfermagem, psicologia e serviço social);
3. A ausência de um circuito de comunicação ágil entre Equipas, i.e., insuficiência e desadequação dos perfis das Equipas nas plataformas digitais existente no SNS (CSP, CH e CCI);
4. Desarmonia dos critérios de referenciação dos doentes;
5. Falta de Regulamentação para as Equipas nas Instituições, situação que a *Inspeção Geral de Atividades na Saúde* (IGAS) apontou como falha a todas as equipas que auditou em 2019.
6. A carência de Recursos Humanos para cumprir com a dotação mínima prevista no último PEDCP.

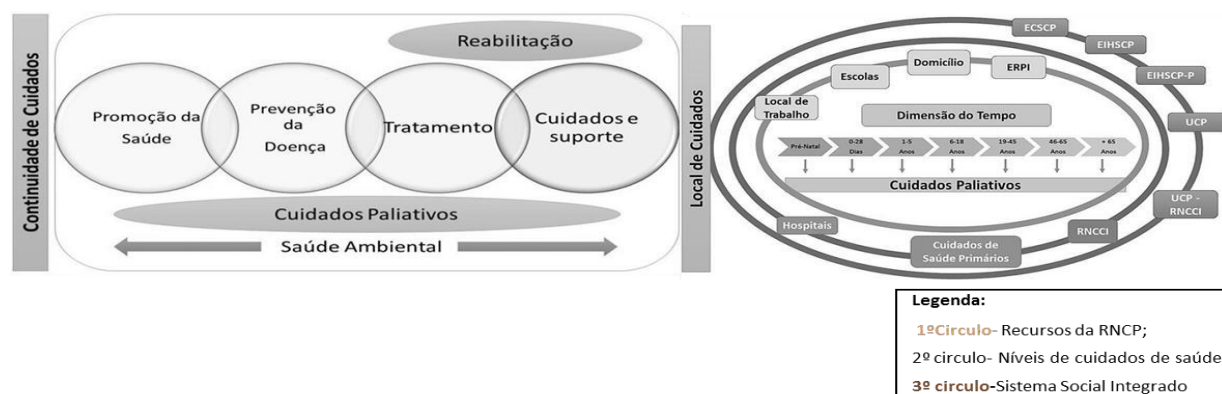
A RNCP, no seu funcionamento, conta atualmente com Equipas dispersas, sem recursos humanos, materiais e clínicos mínimos para prestar CP de qualidade. Existe mesmo o risco real e generalizado em Portugal continental de desagregação de equipas já constituídas, pelo défice de recursos humanos sentido e sinalizado (ver levantamento da situação, enviado em 1/02/2023 pela CNCP por email à DE SNS) de forma transversal. Atentos ao momento de reestruturação do SNS, mais concretamente à criação de Unidades Locais de Saúde (ULS), onde se preconiza a otimização de recursos, agilidade no fluxo do doente e qualidade na prestação de cuidados, apresentamos adiante o modelo organizacional dos CP a que chamaremos **Serviço Integrado de Cuidados Paliativos**.

2 - CARATERIZAÇÃO DOS MODELOS ORGANIZACIONAIS DE CP – COLABORATIVO E INTEGRADO vs SERVIÇO INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS (ULS)

Modelo organizacional de CP em vigor no SNS

O *modelo* da prestação de CP em vigor no SNS, designa-se por *colaborativo e integrado*, teve como fundamento o acesso a CP adequados às necessidades multidimensionais, dos doentes e famílias serem prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os restantes serviços prestados no SNS. Como tal, a implementação da Rede foi desenhada para dar cobertura a nível nacional e regional numa lógica de articulação entre Equipas distribuídas pelos vários níveis de cuidados: equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP (UCP), nos hospitais. Estas Equipas/Unidades funcionam sob a direção técnica de um médico, com competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos e articulam-se entre si e com os outros serviços e equipas do SNS, de forma a assegurar a continuidade de cuidados de que o doente necessita como se ilustra na imagem seguinte.

Imagem 1: Modelo organizacional da RNCP no SNS



A eficiência deste modelo reside em duas premissas: a organização a nível local e a comunicação/articulação, entre Equipas, ser ágil e célere de modo a garantir a transferência de doentes, asseverando os cuidados intrínsecos de que precisam em cada momento e as suas preferências.

Assim, previa-se que as equipas de CP se articulassem entre si e com as outras equipas do SNS, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no SNS (Consulta a Tempo e Horas, RSE-SIGA, SClínico ou sistema alternativo, GestCare CCI) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situações urgentes. A caracterização destas Equipas, os serviços assegurados e suas competências encontram-se descritos na Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho.

Em suma, o modelo de organização em vigor caracteriza-se por Equipas de CP (ECSCP; EIHSCP, EIHSCP-P, UCP hospitalares e da RNCCI, Consulta CP; CE/HD) que funcionam sob a dependência hierárquica de cada Instituição/Entidade onde se encontram, dependentes da atribuição de recursos humanos provenientes de outras especialidades médicas e ainda, condicionadas a sistemas de informação (plataformas digitais) com perfis informáticos inadequados à atividade assistencial que desenvolvem, comprometendo a eficiência i.e. dificultando o percurso do doente que se deseja o mais célere possível bem como o registo dos atos praticados (atos clínicos).

Proposta de Modelo para as ULS

A mudança de paradigma na organização dos CP, que se apresenta de seguida, vai de encontro aos principais objetivos do modelo de gestão das ULS, centrados na perspetiva de simplificação de processos, proximidade dos cuidados, qualificação das respostas e melhoria dos resultados ao nível do cidadão/utente justificando uma abordagem integrada que possa promover uma gestão estratégica de base colaborativa e de organização horizontal do trabalho como se ilustra na imagem 2- *Percurso da pessoa com necessidades de Cuidados Paliativos*. Com as imagens seguintes, 3 - *Percursos de pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, de acordo com complexidade de necessidades* e 4 - *Percursos de pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, de acordo com a evolução da doença*, complementa-se a fundamentação de se desenhar um percurso do acesso ao final e/ou renovação de percurso para a Estrutura ULS CP. No percurso do doente, abaixo ilustrado, mantém-se a articulação com a RNCCI e outros parceiros, nos termos em vigor no modelo de CP do SNS.

Imagem 2: Percurso da pessoa com necessidades de Cuidados Paliativos

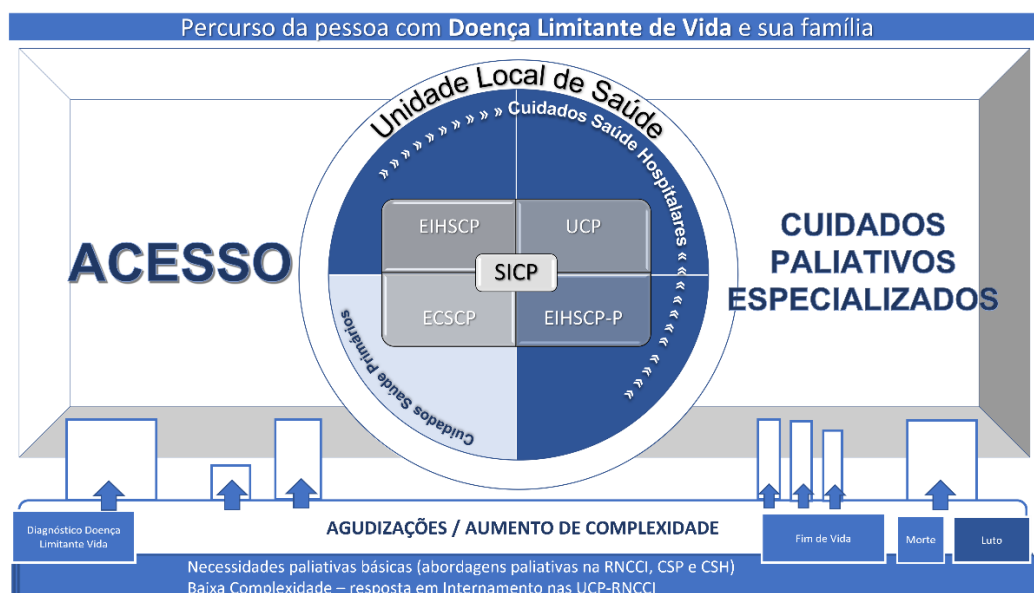
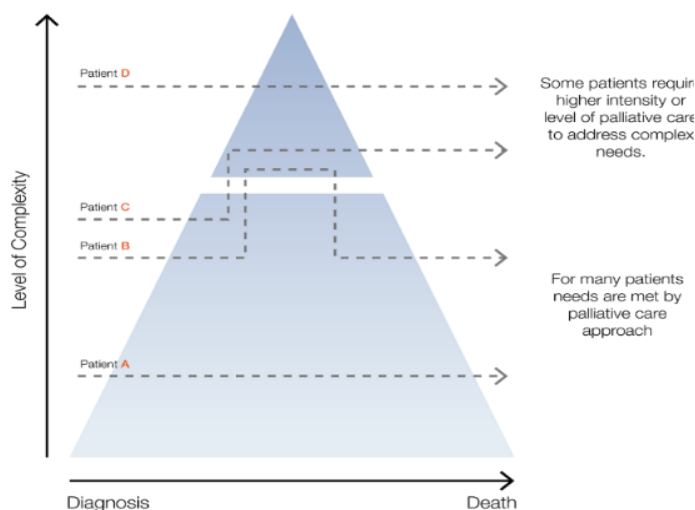
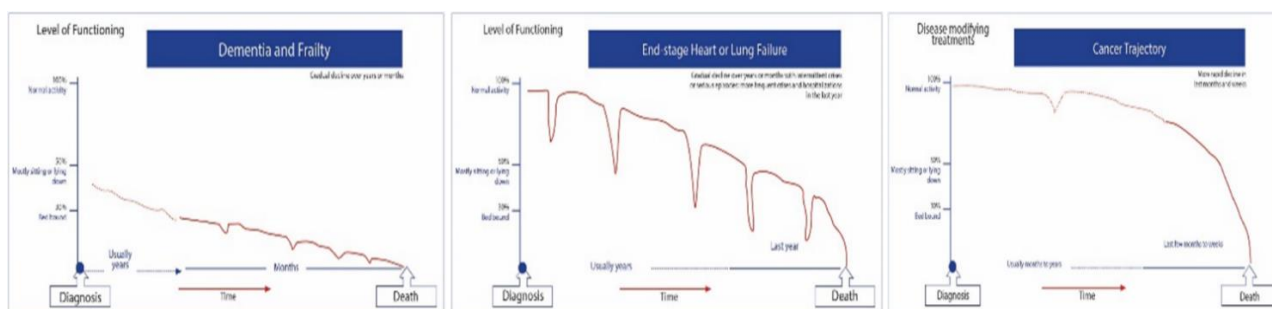


Imagem 3: Percursos de pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, de acordo com complexidade de necessidades



Fonte: [Illness Trajectories \(pallium.ca\)](https://illness-trajectories.pallium.ca), acesso em 14/04/2023

Imagem 4: Percursos de pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, de acordo com a tipologia da doença



Fonte: [Illness Trajectories \(pallium.ca\)](http://IllnessTrajectories.pallium.ca), acesso em 14/04/2023

A construção do modelo de organização SICP para as ULS, adequa o já previsto legalmente na Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, republicada na Portaria 66/2018, de 6 de março, que regula, no âmbito da RNCP, a caracterização dos Serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de CP “... em termos de resposta assistencial, de forma integrada, agregando as valências de cuidados paliativos, nomeadamente a equipa de apoio intra-hospitalar, a unidade de internamento, quando existente, hospital de dia, consulta externa e consulta domiciliária.” (ponto 4, Artigo 2º). O SICP vem simplificar a organização e articulação das Equipas, alargar o período de prestação de CP especializados com custos reduzidos de 25% para as equipas com dotação mínima e de 50% para as equipas com dotação mínima alargando o regime de prevenção das ECSCP. O SICP assenta em dois pilares:

1. a (re)unificação das Equipas, passando a constituir um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos dotado de autonomia de gestão de recursos: físico, materiais, clínicos e humanos;
2. a prestação de cuidados CP para 24h, proporcionando a continuidade de cuidados, em todo o percurso do doente mediante a evolução da doença (domicílio - casa própria ou de familiares-, consulta externa, instituições - ERPI, RNCCI, internamento em CP ou outros serviços), em colaboração estreita com as restantes estruturas locais de saúde, do sector social e/ou privado e também de voluntariado (devidamente formado).

Na tabela 1, podemos ler as vantagens e desvantagens de cada modelo organizacional atrás descritos.

Tabela 1: Mapa comparativo dos modelos de prestação de CP - SNS vs ULS

	Mapa comparativo dos modelos de prestação de CP no SNS	
	Modelo organizacional SNS	Modelo Organizacional ULS
Vantagens	1 - Enquadramento legal, respeita o desenho previsto na Lei de Bases CP (ECSCP, EIHSCP, EIHSCP-P) e UCP-camas de internamento)	1- (Re)unificação das Equipas que permite a otimização de recursos humanos- filosofia de equipa única de cuidados paliativos; 2 - Alargamento de horário de prestação de Cuidados para 24h; 3 - Uniformização de critérios de referenciação/articulação do doente. 4 - Continuidade ininterrupta de cuidados ao doente.
Desvantagens	1 - As ECSCP não dão cobertura à população 24h; 2 - As EIHSCP e EIHSCP-P, não têm camas de internamento nos hospitais (agudos); 3 - A transferência do doente entre níveis de cuidados (Equipas) é deficiente por isso gerador de insegurança e desconforto para os doentes e suas famílias. A constante mudança de ambiente e de equipas é vista como prejudicial pelos doentes e famílias e pode agravar a sensação de insegurança; 4 - A existência de disparidades nos critérios de referenciação.	1 - Necessidade de adequação no atual enquadramento legal;

3 – SERVIÇO INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS – Modelo Organizacional para as ULS

A construção do presente modelo organizacional obedeceu às normas instituídas internacionalmente (OMS e EAPC), à legislação em vigor em Portugal na matéria de Saúde, mais especificamente em Cuidados Paliativos (Lei de Bases da Saúde, Lei de Bases de Cuidados Paliativos e PEDCP) e, ainda, à literatura, estudos científicos e protocolos internacionais.

O SICP das ULS prestará cuidados a doentes no domicílio, internados e/ou institucionalizados (RNCCI, ERPI ou outras). Aos doentes que se encontrem no domicílio ou institucionalizados os cuidados devem ser prestados pela ECSCP. Para os doentes com necessidades paliativas com agudizações, deverão estar disponíveis camas de internamento em UCP, com perspetiva de alta (assim que se controle a agudização), para domicílio ou com transferência para outra tipologia de cuidados. Já os doentes internados em outras enfermarias receberão assistência pela EIHSCP(-P).

Estima-se a necessidade de camas de internamento de agudos em 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que a unidade deverá ter 8-12 camas (Radbruch et al., 2010).

O SICP, deverá, preferencialmente, ter sede no hospital de agudos.

Princípios básicos da organização

Do ponto de vista organizacional, os CP devem respeitar e estar enquadrados em alguns princípios: (NHS, 2005; NAPM, 2004)

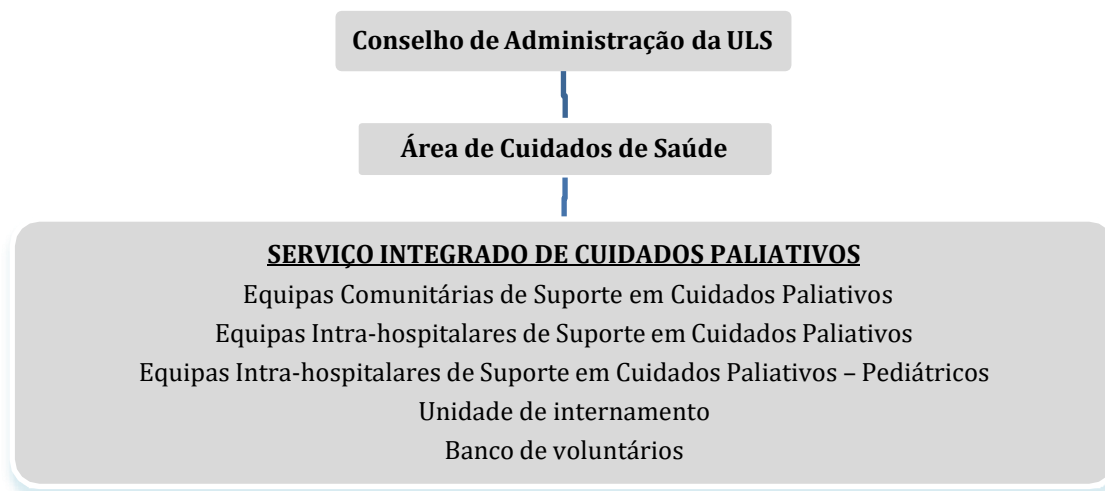
- Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde,
- Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade,
- CP básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde,
- Em todos os níveis do sistema de saúde devem existir serviços especializados,
- Os profissionais devem possuir capacitação específica,
- Devem ser desenvolvidos sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata,
- Os CP têm de ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização,
- A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital,
- O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população,
- A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região,
- Os princípios de acessibilidade aos outros serviços deverão ser também aplicáveis aos CP.

É deste modo necessário uma cooperação estreita entre todo o SICP, através de reuniões para preparar a admissão ou alta, para elaborar o plano individual de cuidados, uma fácil e fluida transferência entre recursos, o SICP funcionar com disponibilização de respostas 24 horas por dia, possibilidade de urgências ou consultas / visitas não programadas além de uma adequada rede de recursos (NAPM, 2004).

HIERARQUIA (quem)

A hierarquia do SICP deve reportar diretamente à Direção Clínica do Conselho de Administração da ULS, esta Unidade terá centro de custos atribuído e autonomia de gestão de recursos tal como se ilustra na imagem seguinte:

Imagem 5: Cronograma hierárquico do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos das ULS



A prestação de cuidados paliativos deve obedecer a uma **resposta integrada**, envolvendo as várias tipologias de resposta¹ (comunitária, hospitalar – adultos e pediátrica - internamento). O encaminhamento de doentes dentro da mesma equipa de CP exige que o SICP seja efetivamente funcional, que confira proximidade entre todos os profissionais, que se conheçam e se articulem sem condicionantes que limitem o acesso ou se neguem direitos ao cidadão/utente. Entende-se assim que o funcionamento integrado trará ganhos de efetividade na resposta às necessidades dos doentes e famílias bem como de otimização na utilização e gestão dos recursos, proporcionando-lhes satisfação, tal como aos próprios profissionais. A hierarquia interna será composta por uma Direção médica (competência CP OM) a quem reporta uma coordenação de três elementos, (um médico, um enfermeiro e um assistente social). Estes elementos serão designados no plano de ação do SICP e poderão ser provenientes de qualquer uma das suas valências, como se ilustra na imagem seguinte:

Imagem 6: Serviço Integrado de Cuidados Paliativos na ULS



¹ https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf

COMPETÊNCIAS (o quê)

O SICP reunirá as diferentes tipologias de Equipas (ECSCP, EIHSCP e EIHSCP-P) que manterão as competências definidas na Lei de Bases de Cuidados Paliativos, da Base XV à XVIII.

DINÂMICA (como)

(Re)unificação das equipas e alargamento da assistência 24h por dia

A Equipa do SICP da ULS deverá funcionar de forma integrada, com rotação dos profissionais, com horário presencial entre as 8 e as 20 horas em dias úteis, com enfermeiros dedicados a esta atividade, com apoio telefónico nos períodos sem cobertura presencial feito por profissionais que se encontravam de serviço na Unidade de Internamento, com partilha diária de informação.

Com a realidade distinta das ECSCP com cobertura alargada à área das ULS/ACES, (população abrangida, acessibilidade) esta necessidade de intervenção será mais efetiva, com impacto na redução de utilização inadequada de recursos hospitalares (principalmente o recurso aos serviços de urgência, e consequentemente internamentos evitáveis). O alargamento do funcionamento das respostas domiciliárias para as 24 horas, implica uma readequação dos recursos afetos a esta resposta e uma organização funcional que permita a sua utilização mais eficiente. Para o efeito a Equipa deve ser dotada de meio de transporte dedicado. A Equipa integrada será coordenada pelos três representantes de cada uma das valências e os restantes elementos distribuídos pelas valências.

Dotação de Recursos humanos e horário/escala para atividade 24h por dia

Considerando a necessidade de uma ECSCP passar a dar cobertura assistencial nas 24 horas/ 7 dias por semana, no que tange aos recursos humanos há necessidade de adaptar os rácios a estas necessidades, implementar uma organização de horários que pode requerer aspetos específicos nas diferentes equipas, e implementar regimes de trabalho diferentes dos habituais.

Segundo o PEDCP, os rácios mínimos (em horas e nº de profissionais) estabelecidos para as diversas tipologias são as seguintes:

Tabela 2: horas por profissional na Equipa CP da ULS

	Médico		Enfermagem		Psicologia		A. Social	
	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof
ECSCP 100.000 hab	60	2 ou 3	70	2 ou 3	35	1 +	35	1 +
EIHSCP 250 camas	60	2 ou 3	70	2 ou 3	35	1 +	35	1 +
EIHSCP - P 250 camas	60	2 a 3	70	2 ou mais	35	1+	35	1+
UCP 15 camas	120	3	45.5	19	35	1 +	35	1 +

Os valores aqui apresentados foram calculados para a dotação mínima da Equipa considerando que a maioria (com exceção das UCP) funciona apenas em horário diurno, e nem todas com atendimento ao fim de semana. Uma realidade que merece alterações como seja a integração das camas de internamento nos Hospitais Centrais.

Horário

Para alargar o funcionamento da ECSCP para as 24 h e os 7 dias da semana, as equipas deverão definir, em função das suas características, um horário para atividade presencial e um horário para atividade não presencial (apoio telefónico e eventual visita domiciliária, para situações de descompensação de sintomas). Admite-se, numa fase inicial, a existência de linha telefónica de apoio hospitalar no período fora do horário presencial como ponte para a instituição de horário praticado em regime de prevenção pelas ECSCP (ver da sua aplicação legal, Dec. Lei 62/79, de 30 de março, pois, o regime de prevenção é facultativo).

Tendo em conta que a atividade no horário noturno e fins de semana será, desejavelmente, baixa, a aplicação do regime de prevenção no futuro configura-se como a organização mais adequada, por forma a tornar eficiente a utilização dos recursos, já que sendo efetuado em regime extraordinário, não implica diminuição do horário normal de trabalho. Contudo, deve existir um número alargado de profissionais que aceitem este regime de trabalho, para que possa ter aplicabilidade e permita organizar escalas tendo em conta os períodos em que os profissionais estiveram em regime de prevenção (distribuição dos períodos de descanso).

O esquema de organização do horário a implementar apresentado na tabela 3, significa que a atividade assistencial presencial programada, em dias úteis, será garantida pela Equipa CP (comunitária e hospitalar) mediante o horário de trabalho de cada profissional (35h e/ou 40h). Durante o período noturno, sábados a partir das 14 h e domingos nas 24h os profissionais da ECSCP necessitarão de beneficiar de *regime de prevenção* para garantir o apoio em proximidade, sendo esta a única alteração de reforço para os recursos humanos. Tal necessidade justifica-se para cumprir com o alargamento de apoio às 24h do dia e assim poder evitar deslocações desnecessárias de doentes.

Tabela 3: Horário da Equipa CP no modelo organizacional para ULS

Horário	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado	Domingo
8-14 h	HP	HP	HP	HP	HP	HP	AEUCP
14-20 h	HP	HP	HP	HP	HP	AEUCP	AEUCP
20-8 h	AEUCP	AEUCP	AEUCP	AEUCP	AEUCP	AEUCP	AEUCP

Legenda: HP- Horário presencial

Legenda: AEUCP – Atividade Equipa UCP

Considerando o esquema de organização assistencial de uma equipa para o futuro, haverá necessidade de aumentar em 108 horas a cobertura de atividade assistencial (a praticar em regime de prevenção), e que deve ser considerado em termos de organização de escala, bem como ajuste na necessidade de recursos humanos, nomeadamente os mais envolvidos nas necessidades aditadas (médicos e enfermeiros).

Tendo por base a constituição do SICP com resposta comunitária alargada a 24 horas/dia nos 7 dias da semana, torna-se difícil estabelecer uma métrica que permita calcular os recursos necessários pelo que recorreremos à métrica da distribuição dos recursos humanos do PEDCP, resultando assim nos valores apresentados na tabela 4. Aqui expõe-se a adequação dos recursos que prevê um ligeiro reforço na resposta domiciliária, em cerca de 0.5 ETC de médico e 0.7 ETC de enfermagem, já considerando o aumento do número de horas de cobertura assistencial e de redução expectável de necessidade de intervenção.

Tabela 4: Recursos Humanos /ETC para SICP

	Médico		Enfermagem		Psicologia		A. Social	
	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof	Horas	Nº prof
ECSCP								
100.000 hab	6.5 ETC	7 ou +	24.2 ETC	23 ou +	3 ETC	3 ou +	3 ETC	3 ou +

Diferenças entre MO_RNCP e MO_ULS em dotação das Equipas para atividade de 24h

Para expor a diferença de dotação de recursos humanos e cobertura de período de atividade assistencial, alargada para 24h por dia, apresentam-se de seguida, como exemplo, três tabelas com os RH necessários para todas as valências de CP da ULS, onde se lê a dotação mínima prevista em PEDCP (tabela 5), a dotação necessária para o funcionamento com Equipas não integradas no período de 24h/dia (tabela 6) e, por último, a dotação para o funcionamento do modelo integrado das Equipas no período de 24/dia (tabela 7).

Assim, na tabela 5 apresenta-se o total de recursos humanos previsto em PEDCP para **a atividade em período diurno e presencial** para uma ECSCP (130 h/100.000 pessoas: 1.5 ETC de médicos 2 ETC de enfermagem, rácios PEDCP).

Tabela 5: Total de RH para a atividade da ECSCP em período diurno e presencial segundo PEDCP

Horário	Seg		Ter		Qua		Qui		Sex		Sáb		Dom	
	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf
8-14 h	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗
14-20 h	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✗	✗
Total	7	11	7	11	7	11	7	11	7	11	1	1	0	0

Legenda: ✓ presente ✗ sem cobertura RH

Na tabela 6, apresenta-se o total de recursos humanos previsto em PEDCP para uma ECSCP, acrescido das necessidades para uma futura transição para **atividade em regime de prevenção com cobertura de 24h/dia** (168 h): 3.5 ETC médico e 5 ETC enfermagem no modelo de funcionamento não integrado das Equipas.

Tabela 6: Total de RH para atividade diurna e regime de prevenção com cobertura de 24h/dia – ECSCP

Horário	Seg		Ter		Qua		Qui		Sex		Sáb		Dom	
	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf
8-14 h	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
14-20 h	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
20-8 h	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Total RH	9	14	9	14	9	14	9	14	9	14	1	1	1	1

Legenda: ✓ presente ✓ actividade em prevenção

Na tabela 7, apresenta-se o total de recursos humanos previsto em PEDCP para a **atividade em regime de prevenção com cobertura de 24h/dia**, considerando a sinergia das equipas de CP com dotação mínima de médico e enfermeiro no modelo de funcionamento integrado das Equipas (ULS)

Tabela 7: Total RH para a atividade diurna e regime de prevenção com cobertura de 24h/dia no modelo organizacional – SICP nas ULS

Horário	Seg		Ter		Qua		Qui		Sex		Sáb		Dom	
	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf	Med	Enf
8-14 h	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
14-20 h	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
20-8 h	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑	☑
Total	15	21	15	21	15	21	15	21	15	21	2	10	2	10

Legenda: ☑ EIHSKP e EIHSKP-P presentes ☑ ECSCP presente ☑ equipa UCP ☑ atividade prevenção

Face ao exposto, podemos perceber que na cobertura entre as 20h e 8h a gestão de recursos será otimizada se utilizado o regime de prevenção (trabalho pago em regime extraordinário). Contudo haverá necessidade de acréscimo, de modo a acautelar o descanso e a compensação de tempo da atividade presencial.

No **modelo integrado**, o regime de prevenção fica sustentado por um maior número de profissionais, pelo que apenas foi considerado o acréscimo na vertente domiciliária para compensar folgas, compensações e permitir escalas exequíveis.

A organização funcional deste modelo acarreta aspetos a salvaguardar, nomeadamente:

1. A Coordenação do SICP deverá ser única, a quem cabe a organização e gestão funcional da mesma;
2. Todos os profissionais terão de possuir formação especializada em cuidados paliativos ou planos concretos e temporalmente definidos para a sua obtenção;
3. Deverão adequar-se os sistemas de informação (suportes registo e de transmissão da informação), adaptando-os às necessidades e tipologia de intervenção (atos clínicos);
4. Dotar as equipas dos meios materiais (comunicação, informáticos, transporte) adequados às necessidades do funcionamento;
5. Considerar as realidades distintas, com equipas com um único polo, mas com sede diferente das diferentes unidades, ou equipas com vários polos, pois para a reunião de profissionais para o serviço de prevenção, tem de avaliar a melhor organização.

Indicadores para Monitorização e Contratualização Interna de CP

As ULS, como Instituições de saúde do SNS, irão dispor de um grupo de trabalho para a melhoria contínua da qualidade, pelo que será naturalmente desejável a análise dos indicadores que ora se estabelecem para o SICP passe a ser incluída nos processos de avaliação, contratualização interna e externa. Pretende-se também estabelecer uniformidade na atividade assistencial, permitir a sua monitorização trimestral a semestral, numa perspetiva de controlo interno e promover a implementação das ações de melhoria que daí decorram. Para o efeito, apresentam-se de seguida um conjunto de indicadores mensuráveis que se dividem pelas dimensões: **Acesso, Desempenho Assistencial, Desempenho Organizacional e Resultados.**

Tipo de Indicador	Indicador	Ponderação
Acesso		25%
A 1	Proporção de Primeiras Consultas realizadas Numerador: Nº de Primeiras Consultas Realizadas Denominador: Nº de Primeiras Consultas Previstas X100	12,5%
A 2	Tempo médio de espera para Primeira Consulta (≤20 dias) Nº de dias de espera para Primeira Consulta	12,5%
Desempenho Assistencial		30%
B 1	Proporção de Consultas Subsequentes realizadas Numerador: Nº de Consultas Subsequentes Realizadas Denominador: Nº de Consultas Subsequentes Previstas X100	3%
B 2	Proporção de Sessões de H. Dia realizadas Numerador: Nº de Sessões de H. Dia Realizadas Denominador: Nº de Sessões de H. Dia Previstas X100	3%
B 3	Proporção de Conferências Familiares realizadas Numerador: Nº de Conferências Familiares Realizadas Denominador: Nº de Conferências Familiares Previstas X100	3%
B 4	Proporção de Primeiras Consultas Serviço Social realizadas Numerador: Nº de Primeiras Consultas Serviço Social Realizadas Denominador: Nº de Primeiras Consultas Previstas X100	3%
B 5	Demora média de dias em Internamento (UCP) Nº de dias em Internamento	3%
B 6	Taxa de ocupação em internamento (UCP) Numerador: Nº de camas ocupadas Denominador: Nº camas existentes X100	3%
B 7	Taxa de Mortalidade (UCP) Numerador: Nº de óbitos em internamento Denominador: Nº de internamentos X100	3%
B 8	Proporção de pessoas com necessidade de Acompanhamento no Luto Numerador: Nº pessoas com necessidade de acompanhamento no luto Denominador: Nº pessoas com necessidade de acompanhamento no luto superior a 90 dias X100	3%
B 9	Proporção de Primeiras Consultas Luto (Psicologia) realizadas Numerador: Nº de Primeiras Consultas Luto (Psicologia) Realizadas Denominador: Nº de Primeiras Consultas Previstas X100	3%
B 10	Proporção de Consultas Subsequentes Luto (Psicologia) realizadas Numerador: Nº de Consultas Subsequentes Luto (Psicologia) Realizadas Denominador: Nº de Consultas Subsequentes Previstas X100	3%
Desempenho Organizacional		20%

15	Proporção e utentes admitidos em visita domiciliária após referência interna Numerador: Nº doentes observados em visita domiciliária médica até 72 horas após referência interna Denominador: Nº de referências internasX100	10%
16	Proporção de Referências realizadas para a RNCP para controlo sintomático e descanso do cuidador Numerador: Nº de Referências realizadas Denominador: Nº de dias em que houve pelo menos uma referência realizadaX100	10%
Resultados		25%
17	Proporção de doentes com necessidade de cuidados paliativos no domicílio e internamento Numerador: Nº de doentes em tratamento domiciliário Denominador: Nº de doentes distintos (Σ dos doentes em tratamento na comunidade, saídos dos hospitais, em C.E. e H.Dia)	25%
TOTAL		100%

Na definição dos indicadores apresentados tomou-se em consideração os sistemas de informação já existentes no SNS que não permitem uma avaliação justa da atividade assistencial de CP, para tal é necessário o melhoramento de registo, criação de perfis adequados (v.g. protocolo do luto, conferências familiares entre outras).

necessidades paliativas/ família e não focada apenas na doença.

Qualidade de cuidados

- Ter em conta as escolhas do doente
- Prestação de melhores cuidados ao mais baixo custo

Resposta programada, com melhor nível coordenação entre equipas:

- Redução da fragmentação
- Redução da duplicação de cuidados
- Desperdício de recursos

Integração de cuidados:

- Rentabilização de RH (devido contexto escassez, para elevar nível eficiência e efetividade da prestação de cuidados)
- Reorganização e reafecção dos recursos existentes
- Rentabilização da capacidade instalada
- Substituir, na medida do possível, o internamento pelo ambulatório
- Diminuir o tempo de internamento
- Centralização na pessoa/família

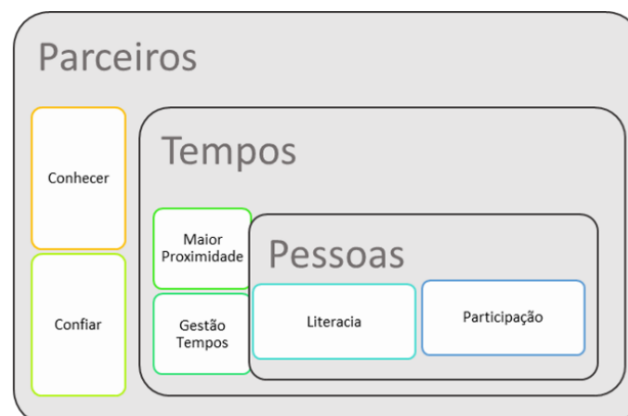
Resultados da integração:

- Ganhos em saúde
- Menos desperdício
- Maior eficiência
- Segurança nos cuidados
- Maior satisfação

Sucesso do modelo:

- Garantia de acesso a cuidados adequados
- Adaptação dos cuidados às necessidades do doente e família
- Acesso a informação relevante ao longo de todo percurso nos diferentes serviços pelos diferentes doente/utente
- Dimensão de continuidade (comunicação entre profissionais, percurso do doente pelo sistema)

Imagem 7: Sistematização do Modelo Organizacional de Cuidados Paliativos na ULS



4 –REFLEXÃO FINAL

Todos os dias, existem doentes com necessidades de cuidados paliativos (NCP) que se encontram internados em serviços de hospitais de agudos. Estes Cuidados “enquanto resposta de qualidade num sistema de saúde, devem ser disseminados e encarados como uma área de intervenção tão prioritária como qualquer outra, ou até talvez mais, dada a evolução demográfica e epidemiológica do país, pelo que é urgente recusar aceitá-los como os cuidados de fim de linha” (Sapeta, 2014).

Ainda que os cuidados paliativos sejam recomendados para doentes com doença grave em qualquer fase do processo de desenvolvimento da mesma ou do seu tratamento, efetivamente, na maioria dos casos, os cuidados paliativos no último mês de vida são prestados aos doentes em contexto de internamento, durante uma hospitalização aguda (Kozlov, Cai, Sirey, Ghesquiere, & Reid, 2018).

Muitos doentes com doença em fase terminal ou com cancro em fase avançada, necessitam de múltiplos internamentos hospitalares não planeados, sobretudo no último ano de vida (Cotogni, De Luca, Saini, & Brazzi, 2017). Tal situação, atendendo ao fluxo atual do doente, significa que a grande maioria dos internamentos ocorrem através do SU, o que se revela totalmente desajustado às necessidades destes doentes e ainda menos às das suas famílias. Além disso, segundo as conclusões do estudo realizado por Sarmento, Higginson, Ferreira e Gomes (2015), na população Portuguesa, 3 em cada 4 mortes (75%) no ano de 2030 ocorrerão em contexto hospitalar.

Devemos empenhar-nos em criar condições de cuidados em proximidade que promovam o alívio do sofrimento do doente e sua família, contribuindo para uma sociedade compassiva.

A implementação da RNCP permitiu, até hoje, elevar os Cuidados Paliativos enquanto filosofia de cuidados e de atuação terapêutica, mas assente num modelo de organização disfuncional, pela descontinuidade de cuidados que o doente sofre no percurso entre as diferentes Equipas, lacuna dos meios e formas de comunicação (obsoletos ou inexistentes) entre profissionais e inter-instituições.

O Modelo Organizacional que aqui apresentámos vem, por um lado, ultrapassar tais dificuldades de comunicação e consequente agilizar do percurso do doente e, por outro lado, adequar a organização das equipas à organização das ULS, com os mesmos princípios, de proximidade de Cuidados e objetivos, de otimização dos recursos, bem como permitir que a pessoa com necessidades paliativas e a sua família obtenham facilidade no acesso a esta tipologia de cuidados, existindo maior capacidade de resposta, monitorização e atuação em proximidade.

.

Referências bibliográficas

- . Administração Regional de Saúde do Centro - Disponível em <https://www.arscentro.min-saude.pt/missao/>
- . Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Recomendações para o desenvolvimento de programas de formação em enfermagem de cuidados paliativos*. Disponível em www.apcp.com.pt
- . Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Recomendações para implementação/ organização de Serviços de cuidados paliativos*. Disponível em www.apcp.com.pt
- . Barbosa, A.; Neto, I.G. (coordenadores) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*, (2.^a ed.). Lisboa: Faculdade Medicina Universidade Lisboa.
- . Base de dados Portugal Contemporâneo. *População*. Disponível em www.pordata.pt
- . Centro Hospitalar São João (2016). Plano estratégico 2013 – 2015. Disponível em: https://portal-chsj.min-saude.pt/uploads/document/file/235/Plano_Estrat_gico.pdf
- . Cerqueira, M.M (2005). *O Cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- . Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, “Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos” 2017 a 2022. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt>
- . Cotogni, P., De Luca, A., Saini, A., & Brazzi, L. (2017). Unplanned hospital admissions of palliative care patients: a great challenge for internal and emergency medicine physicians. *Internal and Emergency Medicine*, 12(5), 569–571. doi:10.1007/s11739-017-1671-3
- . Despacho nº 14311-A/2016 de 28 de Novembro. *Diário da República* nº 228 – 2.^a série. Ministério da saúde.
- . Direção Geral de Saúde - Divisão de Doenças genéticas, crónicas e geriátricas (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- . Gameiro, M.H. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- . Gamondi C.; Larkin P.; Payne S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2013; 20(2). Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/>
- . Gomez-Batiste, Xavier, et al (2005). *Indicadores y Estandares de calidad en cuidados paliativos*. SECPAL. Disponível em www.secpal.com.
- . Kozlov, E., Cai, A., Sirey, J., Ghesquiere, A., & Reid, M. (2018). Identifying Palliative Care Needs Among Older Adults in Nonclinical Settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(12), 1477-1482. doi:10.1177/1049909118777235
- . Lei nº 52 /2012 de 5 de setembro. *Diário da República* nº 172 – 1.^a série. Ministério da Saúde.
- . Lourenço, I. (2004). *A espiritualidade no processo terapêutico*. Coimbra: Quarteto Editora.
- . Moreira, I.M.P.B. (2006). *O doente terminal em contexto familiar* (2.^a ed.). Coimbra: Formasau.
- . Neto, I.G. (2003). – A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 68-74.
- . Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase terminal*, (2.^a ed.). Lisboa: Lusociência.
- . Pereira, M.A.G. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.
- . Pimenta, C.A.M.; Mota, D.D.C.F.M.; Cruz, D.A.L.M. (2006). *Dor e cuidados paliativos*. São Paulo: Editora Manole.
- . Portaria nº 165 /2016 de 14 de Junho. *Diário da República* nº 112 – 1.^a série. Ministério da Saúde.
- . Portaria nº 340 /2015 de 8 de Outubro. *Diário da República* nº 197 – 1.^a série. Ministério da Saúde.
- . Reigada, C.M.T. (2010). *Indicadores de capacidade de cuidar em famílias de doentes oncológicos paliativos*. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências da saúde - Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Disponível em repositorio.ucp.pt
- . Sapeta, A. (2014). *Revista Cuidados Paliativos*. Um degrau no percurso e na história. *Revista Cuidados Paliativos*. 1(1), 5 - 6.
- . Sarmento, V., Higginson, I., Ferreira, P., & Gomes, B. (2015). 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*. 30 (4), 363-373. doi:10.1177/0269216315594974.
- . SECPAL (2012). *Monografías SECPAL nº 0 - Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Disponível em www.secpal.com
- . Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*, (2.^a ed). Lisboa: Climepsi Editores.
- . WHO - World Health Organization - (2002). *National Cancer Control Programs: Policies and managerial guidelines*, 2nd Edition, Geneva, World Health Organization.