

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos: Um olhar sobre a realidade portuguesa

Joana Moura de Andrade

M

2023



MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos: **Um olhar sobre a realidade portuguesa**

Joana Moura de Andrade

Terapeuta Ocupacional | Aluna do 13º curso do Mestrado em Cuidados Paliativos

M

2023

Orientadora: Prof.^a Doutora Maria Francisca Melo Pojal da Silva Rego

Dissertação para a obtenção do grau
de Mestre em Cuidados Paliativos
apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade do Porto



“Devemos lembrar-nos que, mesmo quando não se pode curar, é sempre possível acompanhar e ser solidário, enfim, cuidar.” (Pessini, 2004)

Agradecimentos

Agradeço...

... à professora doutora Francisca Rego, pela simpatia, orientação e por me ter ajudado tanto, mesmo quando o tempo era nosso inimigo.

... à Raquel que está sempre disponível mesmo com todos os seus afazeres.

... à Catarina que foi a minha companheira nestes anos de mestrado.

... aos meus pais e irmã por estarem sempre comigo e me incentivarem a continuar.

... ao Hugo, por passear o cão e fazer o jantar todos as noites que tive de dedicar a este trabalho.

... à professora Luísa, que deu significado e força ao meu amor por cuidados paliativos, deixando-me tomar conta dela.

.... a todas as pessoas que direta ou indiretamente me ajudaram a construir este trabalho.

Resumo

Cerca de 20 anos de diferença separam o início dos cuidados paliativos na Holanda e em Portugal. Esta disparidade de datas, ainda hoje se verifica na forma de literacia, implementação e discussão acerca deste tema.

Este estudo, analisa a literatura de modelos de cuidados paliativos em Portugal com foco nas medidas de apoio à comunidade, bem como na Holanda, visto ser o modelo soberano nesta área na Europa.

Foram analisados artigos, editados em revistas, com factor de impacto, nacionais e estrangeiras e analisou-se a legislação de ambos os países. O estudo tem natureza exploratória, aproximando-se da forma da meta-análise. Oferece uma análise objectiva da literatura científica sobre este tópico.

Esta análise caracteriza a literatura editada quanto à história dos cuidados paliativos em ambos os países, as medidas de apoio à comunidade, as orientações e estratégias de investigação.

A análise produzida permite caracterizar os modelos Português e Holandês. Por fim, questiona-se a importância e utilidade da ciência para a compreensão e comparação dos cuidados paliativos nos dois países.

Este é um estudo que merece investimento futuro pois é crucial mantermo-nos a par dos desenvolvimentos dos países mais robustos nesta área, tendo em conta e como objetivo igualar esses países.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Modelo Holandês; Medidas de apoio à comunidade.

Abstract

Approximately a 20-year gap separates the inception of palliative care in the Netherlands and Portugal. This disparity in timelines continues to manifest itself today in terms of literacy, implementation, and discussions surrounding this topic.

This study analyzes the literature on palliative care models in Portugal, focusing on community support measures, as well as in the Netherlands, given its preeminent status in this area in Europe. Articles from both national and international journals with impact factors were examined, along with the legislation of both countries. The study has an exploratory nature, approaching a meta-analytical form. It offers an objective analysis of the scientific literature on this topic.

This analysis characterizes the edited literature regarding the history of palliative care in both countries, community support measures, and research orientations and strategies. The analysis produced allows for the characterization of the Portuguese and Dutch models. Finally, questions are raised about the importance and utility of science in understanding and comparing palliative care in both countries.

This is a study that deserves future investment as it is crucial to stay aware of developments in countries with more robust systems in this field, with the goal of aligning with these nations.

Keywords: Palliative Care; Dutch Model; Community Support Measures.

Lista de Siglas e Abreviaturas

ANPC- Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AON- Association for Oncological Nurses

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

CPP- Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS- Direção Geral da Saúde

EAPC- European Association of Palliative Care

ECCL- Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELCP- Equipas Locais de Cuidados Paliativos

LBCP- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

NPTN- Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten, Nederland

OCDE- Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico

OMS- Organização Mundial de Saúde

OPCP- Observatório Português de Cuidados Paliativos

PAL- Fundação para a Especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos

PCC- Palliative Care Consultation

PEDCP- Plano Estratégico de Desenvolvimento do Cuidados Paliativos

PNCP- Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PPCT- Paediatric Palliative Care Teams

RENTEV- Registo Nacional de Testamento Vital

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS- Sistema Nacional de Saúde

UCP- Unidades de Cuidados Paliativos

WHPCA- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

Índice

AGRADECIMENTOS	4
RESUMO.....	5
ABSTRACT	6
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	7
INTRODUÇÃO	8
O PROBLEMA	11
ESTRATÉGIA DE INVESTIGAÇÃO	13
INSTRUMENTOS DE ANÁLISE DAS FONTES	13
MÉTODO.....	15
RESULTADOS.....	17
CAPÍTULO I: PERSPETIVA HISTÓRICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	17
CAPÍTULO II: PANORAMA NACIONAL.....	19
EM PORTUGAL: O CAMINHO ATÉ HOJE.....	19
MEDIDAS DE APOIO À COMUNIDADE	23
CAPÍTULO III: O MODELO HOLANDÊS	32
CAPÍTULO IV: UM OLHAR COMPARATIVO.....	42
PARIDADE NOS MODELOS?	42
CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48

Introdução

Os cuidados paliativos (CP) acompanham o doente/família no processo de viver o fim de vida e não meramente no processo de morrer. “Acréscitar vida aos dias e não dias à vida”. Devem ter como principal objetivo o superior interesse do doente, a sua condição socioeconómica e a sua área geográfica, devendo ser cuidados de proximidade (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2002).

O envelhecimento da população é um fenómeno global que tem sido especialmente evidente em países desenvolvidos, onde as mudanças demográficas significativas estão a redefinir os contornos sociais, económicos e da saúde. A transição demográfica em curso, marcada por uma proporção crescente de idosos em relação aos jovens, tem suscitado discussões acaloradas sobre como enfrentar os desafios complexos decorrentes dessa mudança estrutural (Ferrigno, 2015). É neste sentido que os cuidados paliativos e a sua importância e reconhecimento se tornam uma componente essencial, objetivo da nossa análise.

As alterações demográficas e epidemiológicas decorrentes do envelhecimento populacional são uma realidade que nos obriga a repensar as estratégias em saúde. De acordo com os dados mais recentes da Organization for Economic Co-operation and Development (Organization for Economic Co-operation and Development [OECD], 2019), os ganhos em longevidade estão a estagnar e as doenças crónicas e mentais a afetarem cada vez mais pessoas. Nos países da OECD, uma pessoa em média pode esperar viver até aos 81 anos, no entanto, os ganhos em esperança de vida têm vindo a abrandar, sendo as causas multifacetadas, como por exemplo, obesidade, diabetes, doenças respiratórias e cancro. “Melhor prevenção e melhores cuidados de saúde teriam evitado quase 3 milhões de mortes prematuras” (OECD, 2019). Cerca de um terço da população vive com duas ou mais doenças crónicas. As causas de morte predominantes são as doenças do aparelho circulatório, responsáveis por uma em cada três mortes e os tumores malignos responsáveis por uma em cada quatro mortes (OECD, 2019).

A OMS é uma agência especializada das Nações Unidas tendo como responsabilidade principal os assuntos internacionais de saúde e saúde pública. Esta organização foi criada em 1948, e representa cerca de 180 países. Tem como objetivo trocar conhecimentos e experiências, para melhorar a vida dos cidadãos ao nível físico, mental, social e económico. A cooperação técnica entre os estados membros da OMS, tem como objetivo o desenvolvimento de serviços de diagnóstico, prevenção e controle de doenças, a melhoria das condições ambientais, o desenvolvimento dos recursos humanos para a saúde, a coordenação e desenvolvimento de serviços

biomédicos e de saúde, as pesquisas e a implementação de programas de saúde. As implementações destes programas têm como objetivo, o menor custo possível e uma gestão eficaz dos recursos com maior eficiência, sem por em causa, a qualidade dos cuidados prestados a uma escala global (OMS, 2002).

Os avanços da medicina juntamente com as melhorias das condições sanitárias contribuíram para o aumento da longevidade da vida humana. Esta longevidade originou algumas modificações consideráveis na operacionalização do Sistema Nacional de Saúde (SNS) e consequentemente, exige uma reflexão sobre a gestão das instituições públicas que devem repensar os seus papéis enquanto organizações com responsabilidades sociais, tendo em conta as diretrizes da OMS (Mellat-Parast, 2014).

Apesar das diferenças culturais em relação à abordagem de CP em toda a Europa, o *European Association for Palliative Care* (EAPC) teve um impacto unificador nos movimentos de cuidados paliativos e organizações de muitos países europeus. A definição do EAPC é ligeiramente diferente da definição da OMS, este sugere que, os CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares enfrentando os problemas associados ao risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de cuidados precoces, identificação e avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (*European Association for Palliative Care* [EAPC], 2009).

Nos Países Baixos, com base na definição da OMS, os CP são considerados como "Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias diante dos problemas associados a doenças ameaçadoras à vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento e do tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais" (Francke, 2003).

A maioria das definições de CP na Holanda baseiam-se nesta definição. Uma norma comumente usada é: "Cuidados paliativos são o cuidado contínuo, ativo e integral aos doentes e entes queridos por uma equipa interdisciplinar" (van Raak et al., 2008).

Atualmente cerca de 80% dos cidadãos europeus morrem com uma idade superior a 70 anos. Muitos vivem os últimos anos de vida em situações de fragilidade e incapacidade acabando por morrer com inúmeras doenças crónicas e em contexto hospitalar. Os últimos anos de vida destes cidadãos, são marcados pelo sofrimento físico (dor, fadiga e falta de ar) e sofrimento psicológico (depressão e outros problemas angustiantes) resultantes de uma má gestão e inexistência de controlo sintomático, traduzindo-se em má qualidade de vida e perda da dignidade humana (EAPC, 2019).

A nível europeu, há cerca de 10 anos, as estimativas revelam que mais de 4,4 milhões de pessoas que morreram necessitavam de CP, experimentando sofrimento antes de morrer. Estes padeciam, na sua maioria, de as neoplasias malignas, com 37,52% e de doenças do foro do aparelho circulatório com 25,65% (EAPC, 2019).

Em Portugal, estima-se que o número de pessoas a necessitar de CP varie entre 81.553 mil e 96.918 mil (Silva et al, 2022). Segundo os dados do Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), este número sofreu um ligeiro aumento face aos anos anteriores, porém encontra-se em consonância com o envelhecimento populacional e com “a previsibilidade de necessidades paliativas na população idosa, independentemente até do aumento paralelo da doença crónica.” (Silva et al, 2022).

Apesar do reconhecimento que os cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida e são uma resposta eficaz ao sofrimento por que passam os doentes e as famílias, apenas 35% dos cidadãos europeus com necessidades paliativas receberam esses cuidados de saúde. Em termos mundiais, a situação agrava-se, uma vez que apenas 14% da população teve acesso aos mesmos (OMS, 2020).

Em Portugal o cenário é semelhante. À medida que Portugal continua a lidar com as implicações do envelhecimento da população, questões fundamentais emergem em relação ao bem-estar, qualidade de vida e dignidade dos idosos, não sendo possível, ainda, chegar a todos os cidadãos que necessitam de ser apoiados por CP.

A experiência do envelhecimento não deve ser somente definida por números e estatísticas demográficas, mas também pelo compromisso de proporcionar um ambiente que permita aos idosos viverem os seus “anos dourados” com dignidade e conforto, ou seja, com qualidade de vida. Os CP, um campo da medicina que visa aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de doentes com doenças graves, tornam-se uma peça-chave nesse cenário.

A investigação inerente a este estudo insere-se no Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no ano letivo de 2022/2023.

Pelo descrito até então, torna-se obvio que os cuidados paliativos são uma necessidade e uma carência em Portugal. É, também, certo que na Holanda os cuidados em fim de vida são de excelência e algo a ambicionar. Por estas razões, optou-se por estudar ambos os modelos de cuidados, como evoluíram até então e quais são as medidas que oferecem. Conclui-se a perceber como poderá Portugal tentar alcançar o modelo Holandês, comparando ambos.

Optou-se, então, por, no decorrer do estudo, fornecer uma visão geral dos cuidados paliativos em Portugal, destacando as medidas de apoio à comunidade implementadas, comparando com o Modelo Holandês. Serão destacadas semelhanças e diferenças significativas, identificando lacunas e oportunidades de melhoria no sistema português, a fim de aprimorar a qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos e dos seus familiares, bem como fortalecer a rede de suporte comunitário. Serão, ainda, discutidos desafios específicos enfrentados por Portugal, como a distribuição desigual dos serviços e a necessidade de maior investimento financeiro nos mesmos.

Espera-se que este estudo forneça uma visão abrangente das medidas de apoio à comunidade relacionadas aos cuidados paliativos em Portugal, além de oferecer insights valiosos ao comparar os dois modelos. Espera-se, por isso, que esta análise possa contribuir para melhorar a prestação dos cuidados paliativos em Portugal, de forma a garantir que os doentes recebem cuidados de qualidade no fim de vida.

O Problema

Talvez nunca ninguém saiba explicar profundamente porque se escolhe este ou aquele objeto para investigar, e este e não aquele quadro teórico para conduzir a investigação. A pesquisa faz parte da nossa totalidade de vida e, nessa medida, é influenciada por todas as dimensões da nossa existência. Mas este não é tema para tratar neste lugar.

De seguida, introduz-se o trabalho que nas páginas seguintes se desenvolve, respondendo à questão: Porquê os cuidados paliativos e porquê este quadro conceptual?

Confesso que sempre gostei de procurar na atividade profissional oportunidades para desenvolver a minha criatividade (que certamente encontraria oportunidades mais fáceis, noutros espaços e contextos de vida) mas, acima disso, o que sempre me conquistou, foi ajudar os outros. Tornar a vida de alguém melhor, estando atenta aos pormenores e sempre, colocar-me a par com o outro. No meu curto percurso profissional como Terapeuta Ocupacional, tive a sorte de poder acompanhar diariamente alguns doentes em fase terminal, durante a crítica fase da quarentena da Covid19 em Portugal. Se esta já era uma área considerada por mim interessante, tornou-se na mais estimada desde então. Acompanhar estas pessoas, lutar pelos seus interesses e conversar com elas fazia o meu dia.

Enquanto terapeuta ocupacional, acompanhava-os nas atividades de vida diária que ainda conseguiam desempenhar sozinhos e ajudava-os quando a atividade mais aliciante do dia era poder ir ver, pelo próprio pé, à janela, os carros a passar na rua. No meu entender, os CP são a esfera onde tudo isto faz sentido. Tornar a vida do outro melhor, mais digna, é algo que me fascina e que anseio, um dia, voltar a fazer.

Quando comecei o estudo não me guiava nenhuma ideia brilhante acerca do que ele devia ser, qual seria exatamente o seu objetivo ou a sua perspetivação teórica. Achava até que gostava de aproveitar este estudo para desenvolver novas competências teóricas e metodológicas, e explorar investigação qualitativa e quantitativa. Mas estas coisas da investigação pertencem à esfera da vida, beneficiando da mesma incerteza e ambiguidade, e acabei por preferir algumas das intenções anteriores em detrimento de outras opções bem diferentes. O gosto pela interação social na investigação científica, por um lado, e a formação e preferência teórica já constituída, por outro, terá determinado as opções que acabei por fazer.

Comecei por fazer diversas leituras à procura de informação sobre o estado da arte dos CP. Na verdade, inicialmente procurava excessivamente sobre a questão das equipas multidisciplinares, do trabalho de um terapeuta ocupacional no terreno, já que em Portugal, é tão pouco usual. Mas na investigação, como noutras esferas de vida, a conversa nunca fez mal a ninguém e foi a formulação espontânea de uma pergunta, efetuada quando explicava o tema da investigação a uma colega, que claramente me conduziu para esta questão. E a pergunta foi esta: “Qual é, na Europa, o país que nós queremos nivelar, para atingirmos mestria/ distinção?” A partir daqui desenvolvi toda a reflexão e argumentação em torno deste objeto de estudo – Os cuidados paliativos em Portugal e na Holanda. O problema de investigação poderá resumir-se na questão “Como se encontram desenvolvidos os cuidados paliativos em Portugal, com especial atenção às medidas de apoio à comunidade e como compará-los com a realidade Holandesa?”.

Refletir sobre os CP em Portugal e comparar com o caso holandês é, então, o principal objetivo deste trabalho. Este está estruturado em IV Capítulos. O Capítulo I é destinado a fornecer uma visão geral dos CP, incluindo uma definição, os princípios fundamentais e o contexto histórico; o Capítulo II diz respeito à história e às raízes dos cuidados paliativos em Portugal, destacando os marcos importantes no desenvolvimento deste campo ao longo do tempo, assim como as medidas de Apoio à Comunidade Portuguesa; no Capítulo III, a tónica é o conceito do Modelo Holandês de CP e as suas particularidades; e terminamos o documento com acesso ao Capítulo

IV e à comparação entre ambos os modelos abordados, assim como, as considerações finais.

Estratégia de Investigação

Este estudo tem natureza exploratória. Esta orienta a pesquisa para “desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias” e é particularmente adequada para realizar abordagem a objetos insuficientemente estudados (Gil, 2008). Assim, este estudo é orientado para responder ao seguinte problema: Como se encontram desenvolvidos os cuidados paliativos em Portugal e como compará-los com a realidade Holandesa?

Os problemas de investigação qualitativa, usualmente, emergem das preocupações teóricas e metodológicas dos investigadores (Silverman, 2001). Na verdade, o problema de investigação aqui adotado emergiu de impressão empírica (a literatura científica editada em português é tendencialmente teórica e escassa) e de uma necessidade teórica (conhecer as tendências da literatura sobre o tema dos CP em Portugal e na Holanda). O problema formulado tem implicações teóricas (caracteriza as teorias dominantes, o seu potencial e fragilidade) e metodológicas (caracteriza as estratégias de investigação).

Esta reflexão assenta nos seguintes pressupostos: os textos escritos, revelam elevada confiabilidade; as revistas, que são, pela CAPS, classificadas como “tipo A1” são representativas da melhor investigação editada em português; a legislação vigente em Portugal e na Holanda. O esforço da revisão da literatura, na sua forma próxima da meta-análise, permite resultados providos de validade interna e externa.

Esta investigação adota os seguintes objetivos: caracterizar os sistemas teóricos e metodológicos usados na implementação dos cuidados paliativos em Portugal e na Holanda.

Instrumentos de análise das fontes

A análise das fontes é baseada nas abordagens teóricas e nas teorias. As abordagens teóricas são orientações gerais para o objeto sociológico (Giddens, 1989), enquanto as teorias são explicações dos objetos sociológicos e são influenciadas pelos resultados de investigação (Giddens, 1989). Quanto à explicação do objeto, a abordagem teórica pode ser ideográfica, quando foca factos de um só caso e explica muito acerca de pouco, ou nomotética, quando foca factos em muitos

casos e explica pouco acerca de muito (Bernard, 2013). Quanto à relação teoria-empírica, a abordagem pode ser dedutiva, quando é desenvolvida a partir da teoria para melhorar o conhecimento científico através de dedução, e indutiva, quando é desenvolvida a partir de observações empíricas para gerar teoria através de indução (Bryman, 2016). Quanto à natureza do pensamento, a abordagem pode ser holística, quando foca as relações entre as partes, incluindo padrões e sequências relacionais, influência mútua e dinâmica, autonomia e interdependência; bipolar, quando foca interdependências entre oposições polares, evitando reducionismos; determinista, quando foca relações causais lineares ou mesmo leis (Heron, 1996). Estes tipos de abordagens não são substitutivos, pois exploram diferentes critérios. Neste estudo identificamos as abordagens teóricas e caracterizamos a coerência entre estas e os métodos de investigação.

A teoria realiza diferentes funções na pesquisa científica. Concretamente, explica generalizações empíricas conhecidas e prediz generalizações empíricas ainda desconhecidas (Wallace, 1971; Brewer; Hunter, 1989); estas funções – explicação e predição - materializam paradigmas alternativos para construir teorias (Bernard, 2013). A teoria determina a importância dos factos e restringe os factos a serem estudados, conceptualiza e classifica os factos com base em sistema de conceitos, resume o conhecimento científico do objeto empírico, identifica lacunas no conhecimento científico e prevê factos (Goode & Hatt, 1973). Assim, a teoria organiza as pesquisas científicas sobre a administração escolar. Neste estudo procuraremos as teorias convocadas para realizar a análise e caracterizaremos os usos delas realizados.

Os conceitos são os elementos básicos da teoria. Conceitos são termos abstratos usados para criar sentido sobre as experiências sociais (Baker, 1998) e que encapsulam um modo de pensar acerca de um fenómeno social (Mathews & Ross, 2010) para o qual a pesquisa é dirigida (Bryman, 2016); são construções lógicas criadas com base em impressões, percepções ou mesmo vivências (Goode & Hatt, 1973) ou derivados de modelos teóricos que, em conjunto, formam teorias que definem e explicam fenómenos (Silverman, 2000), viabilizam e limitam a teorização (Kaplan, 1964); o seu poder de compreensão é tanto maior quando mais suportam a construção de teoria que explica os resultados empíricos (Bernard, 2013). Em suma, a teoria é o conjunto de conceitos e de relações proposicionais entre conceitos que constituem um modelo da realidade (Maxwell, 2012).

Na verdade, eles são propriedades das relações sociais da produção de conhecimento e o seu poder assenta na sua capacidade para persuadir e influenciar ou para vencer a lógica e evidência de outros conceitos concorrentes (Alford &

Friedland, 1985). A análise dos conceitos usados na construção teórica permite, assim, identificar as dimensões abordadas dos cuidados paliativos. Neste estudo identificamos os conceitos convocados e caracterizamos as relações estabelecidas entre eles.

Método

Os métodos medeiam a relação dos princípios da teoria e das crenças dos investigadores com o objeto empírico estudado. A teoria é interpretação e a metodologia é ação dos sociólogos no seu ambiente (Denzin, 2017), enquanto o método indica conjuntos de técnicas específicas usadas para estudar dado fenómeno (Silverman, 2001; 2000). Neste trabalho, a metodologia é qualitativa e o método é a análise de conteúdo. Nela caracterizamos a investigação científica publicada sobre cuidados paliativos e propomos uma explicação de natureza teórica sobre os resultados empíricos obtidos. A constituição do corpus da pesquisa constitui fase de pré-análise (Bardin, 2009); este é constituído por artigos que focam os CP em Portugal e na Holanda. A análise de conteúdo é técnica de pesquisa aplicável a qualquer nível de investigação empírica, sendo portadora da vantagem de ser não obstrutiva, ou seja, não gerar enviesamentos na produção de dados (Vala, 1986). A investigação realizada inspira-se nas técnicas da análise da enunciação e da análise proposicional do discurso, como as que apresenta Bardin (2009), e é servida pela dedução, enquanto combinação de elementos textuais e/ou elementos contextuais, para analisar o que é implícito e explícito no texto e criar um novo significado (Shiro, 1994).

A confiabilidade e a validade são requisitos importantes da qualidade da pesquisa qualitativa. A confiabilidade é requisito da pesquisa qualitativa e consiste na consistência da codificação dos dados por diferentes investigadores (Hammersley, 2018; Bauer, 2000) e os textos são, em princípio, dotados de mais elevada confiabilidade do que as observações (Silverman, 2001). Nesta pesquisa, as fontes são textuais, tendencialmente, são fontes secundárias, concretamente artigos publicados em revistas citadas, com factor de impacto, documentos legais, relatórios estatísticos nacionais e internacionais. A validade é requisito da pesquisa qualitativa e consiste no controlo preventivo de fatores mentais que afetam a produção ou/e a análise dos dados (Silverman, 2001), o grau em que os resultados representam o texto ou o seu contexto (Bauer, 2000); a validade interna e externa constituem requisito complexo, cuja conformidade pode ser afetada por diversos fatores (Onwuegbuzie & Leech, 2007). O reforço da validade interna e externa na pesquisa qualitativa pode ser assegurado, entre outras, pelas técnicas de triangulação,

(Onwuegbuzie & Leech, 2007) e pela definição das categorias de análise, a qual deve ser suficientemente precisa para permitir a diferentes codificadores chegarem ao mesmo resultado (Silverman, 2001). Tanto a validade como a confiabilidade dependem das habilidades metodológicas, da sensibilidade e da integridade ética do investigador (Patton, 1990). Assim, confiabilidade e validade são requisitos fundamentais. Neste estudo, asseguramos estes requisitos da qualidade da pesquisa pela definição objetiva das categorias de análise e pela triangulação de codificadores e da codificação dos dados.

Resultados

Capítulo I: Perspetiva histórica dos Cuidados Paliativos

No final dos anos 60, em Londres, o “movimento dos hospícios” – cuja pioneira foi Cicely Saunders – chamou a atenção para as necessidades das pessoas em fim de vida, reconhecendo a importância da medicina não apenas na cura da doença, mas também no acompanhamento do doente que sofre de patologia incurável. Cicely Saunders criou o St. Christopher's Hospice em Londres, no ano de 1967, instituição reconhecida como pioneira em CP (Eti, 2011). “(...) não é um lugar físico, mas antes uma filosofia de cuidados, que se concretiza no serviço prestado onde quer que o doente se encontre.” (Pessini, 2004).

O termo “cuidados paliativos” surgiu em 1975 com a criação do Palliative Care Service no Royal Victoria Hospital, em Montreal, por Balfour Mount. Os CP, como “cuidados ativos e totais, prestados a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo” foram definidos pela OMS em 1990 (OMS, 2012).

Esta definição de CP foi posteriormente reformulada, em 2002, para aquela que hoje é considerada uma definição consensual, em que se definem estes cuidados como os que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também psicológicos, sociais e espirituais (Ellershaw, 2003; EAPC, 2009; OMS, 2002, 2009).

De uma forma simples pode definir-se CP como o estudo e os cuidados aos doentes com doença progressiva, avançada, para a qual o prognóstico é limitado pelo que o enfoque se desloca da cura da doença para a qualidade de vida (Wee, 2004).

Promover a qualidade de vida e a autonomia máxima possível no fim da vida é o principal foco deste tipo de cuidados de saúde. Afirma-se a vida e considera-se a morte um processo natural pelo que não a adiantam nem atrasam. Não passa apenas por aliviar a dor e incluir medidas farmacológicas para o controle desta, mas também por incluir toda uma equipa de profissionais de saúde formados e direcionados para a partilha de valores e conhecimento sobre as metodologias e doenças entre estes e o doente e a família, assim como o apoio na tomada de decisões e respeito pelas preferências do doente e todas as necessidades que este último carece.

Pode também dizer-se que, filosoficamente, os cuidados paliativos (Randall & Downie, 2006; Ellershaw, 2003; EAPC, 2009; OMS, 2002, 2009):

- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento;

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal;
- Não atrasam nem antecipam a morte;
- Integram as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados aos doentes e suas famílias;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda a família a lidar com o processo de morte do seu ente, assim como no seu processo de luto;
- Utilizam uma equipa interdisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida, com prováveis influências positivas na trajetória de doença;
- São implementados o mais precocemente possível no curso da doença, em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou ao prolongamento da vida, tais como quimioterapia e radioterapia, e utilizam a investigação para melhor compreender e abordar os problemas.

Se analisarmos este conjunto de afirmações, podemos constatar que enquadram um conjunto de cinco princípios fundamentais (Capelas & Neto, 2006; EAPC, 2009; Gómez-Batispte et al., 2005; Sancho, 1999), sendo estes os pilares dos CP:

- Cuidados integrais, totais e continuados que tenham em conta os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- O doente e a família constituem-se como a unidade a cuidar, sempre com uma conceção sistémica;
- O conforto, a melhoria da qualidade de vida, a promoção da dignidade e adaptação às novas realidades, são objetivos primordiais e nucleares;
- Conceção ativa, viva, reabilitadora e promotora da autonomia e
- Efetividade, eficiência e cuidados de saúde baseados na evidência científica.

Os princípios da medicina paliativa, assim como a boa prática médica, estão centrados nas atitudes, na comunicação e no cuidado. Assim, ainda que não seja possível arranjar uma cura para uma determinada patologia, é sempre possível cuidar do doente. Afinal, a morte é um processo natural da vida e negá-la não impede que a natureza siga o seu curso. Faz parte do papel dos profissionais de saúde desta área preparar o doente para a doença e para o final da vida, assim como às suas famílias.

Capítulo II: Panorama Nacional

Em Portugal: o caminho até hoje

Nos últimos anos, os cuidados paliativos emergiram como um campo essencial dentro da medicina e da assistência à saúde em todo o mundo. Em Portugal, esse movimento não só acompanha a tendência global, mas também reflete uma resposta sensível às necessidades crescentes dos doentes que enfrentam doenças graves e incuráveis, assim como à procura de apoio emocional e social das suas famílias. A evolução dos CP no contexto português reflete uma sociedade que reconhece a importância de garantir dignidade, conforto e qualidade de vida até aos momentos finais (Coelho, 2017).

Os cuidados paliativos em Portugal são recentes, tendo-se iniciado na década de 90. A primeira iniciativa de criação de um serviço de CP remonta o ano de 1992. Antes deste período não há registo de outros serviços estruturados de CP (Marques et al., 2009). Nesse mesmo ano, criava-se no Hospital do Fundão – Centro Hospitalar de Cova da Beira, uma unidade de dor com internamento. Surgiram depois, nos Institutos Oncológicos do Porto e de Coimbra, serviços de CP dedicados a doentes oncológicos.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), uma associação sem fins lucrativos, foi constituída em 1995, e abrange todo o território nacional. Tem como finalidades dinamizar as diferentes vertentes ligadas à melhoria da qualidade dos CP e à promoção e desenvolvimento do estudo, investigação e ensino dos CP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2015).

Em 1996 surgiu em Odivelas uma equipa domiciliária de cuidados continuados que incluíam a prestação de CP que obteve grande sucesso (Marques et al., 2009). Na verdade, a existência de cuidados paliativos em Portugal não surgiu de uma iniciativa governamental, mas sim de uma iniciativa individual de alguns profissionais de saúde que dedicaram o seu tempo a cuidar de doentes com doenças incuráveis e com grande sofrimento (Marques et al., 2009).

Entre 2002 e 2003, foi dado um passo importante com a criação dos cursos de mestrado em CP, primeiro na Faculdade de Medicina de Lisboa e, posteriormente, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (2008/2009). A primeira dissertação foi concluída em 2004, mas apenas a partir de 2005 se registou um número significativo de trabalhos concluídos.

Com este crescente reconhecimento da importância dos CP na saúde, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 identificou os CP como uma área prioritária. Ainda em 2004, foi escrito o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que viria a ser

ratificado em 2010. No entanto, só no programa seguinte, 2011-2013, é que os cuidados paliativos pediátricos (CPP) foram incluídos (Forjaz de Lacerda & Dinis, 2014).

A 6 de Junho de 2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (Decreto lei no 101/2006) que instituiu a colaboração do Ministério da Saúde e do Ministério de Segurança Social para a prestação de cuidados de saúde a populações com doenças crónicas incapacitantes e com doenças incuráveis na fase avançada e final da vida (Marques et al., 2009). Esta rede inclui unidades e equipas domiciliárias distribuídas por hospitais e centros de saúde, assim como outras estruturas da Segurança Social e da rede de solidariedade social. O objetivo central é de “prestar cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência” (Diário da República. Decreto-lei no101/2006 (6 de junho, 2006).

A 16 de julho de 2012, foi publicada a lei nº. 25/2012 que “regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde; é, também, criado o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)” (Diário da República. Decreto-lei no25/2012 (16 de julho, 2012).

Este avanço de Portugal no que diz respeito às diretivas antecipadas vem dar resposta ao princípio ético do respeito pela autonomia no doente que pode vir a ser incapaz de manifestar a sua vontade, e à insegurança dos familiares e dos profissionais de saúde quanto às decisões a tomar perante essa situação relativamente aos tratamentos a implementar.

É certo que os objetivos da medicina se centram, sobretudo, na cura e no prolongamento da vida, usufruindo dos mais avançados meios para tal. No entanto, segundo Ferraz Gonçalves (2006), “esses objetivos não esgotam as necessidades das pessoas” e “a promoção da qualidade de vida e do conforto são também objetivos importantes e, muitas vezes, os únicos alcançáveis”. Desta forma, é crucial o “*primum non nocere*”, o reconhecimento de que a decisão clínica se deve basear no balanço entre o benefício e o risco acarretado para o doente, com primazia do primeiro.

Os cuidados paliativos regem-se por princípios que revogam a obstinação terapêutica e “centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada ou progressiva” respeitando “a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana” (Diário da República. Decreto-lei no52/2012 (5 de setembro, 2012).

Em Portugal, os cuidados de natureza paliativa encontravam-se inseridos na RNCCI (Decreto-Lei n.º101/2006). Em 2012 foi publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro), que “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado em matéria de CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).” Esta rede, integrada no Ministério da Saúde “visa desenvolver, fomentar, articular e coordenar a prestação de CP no âmbito do Sistema Nacional de Saúde, complementar a rede hospitalar, da rede de cuidados de saúde primários e da rede de cuidados continuados integrados.”.

A RNCCI desempenha um papel fundamental no apoio à RNCP, proporcionando uma transição mais suave e contínua para os doentes que necessitam de CP, ou seja, a RNCCI desempenha um papel essencial ao preparar os doentes e as suas famílias para a transição para os cuidados paliativos, facilitando a coordenação de cuidados e proporcionando apoio contínuo ao longo do percurso de cuidados. Esta colaboração entre redes de cuidados contribui para uma experiência mais holística e compassiva para os doentes com doenças graves.

Em 2015, define-se que as unidades e equipas de CP deixam de estar integradas na RNCCI, assegurando uma articulação e coexistência da RNCCI com a RNCP (Decreto-Lei n.º136/2015). A coordenação da RNCP fica garantida pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (Silva, et al, 2022). Ou seja, as equipas de CP que fazem parte da Rede Nacional de Cuidados Paliativos passaram por uma reestruturação desde sua definição inicial pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho. Com a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCEP), as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) foram incorporadas na RNCP e agora são conhecidas como Equipas Locais de Cuidados Paliativos (ELCP) (Cardoso et al., 2021).

As ELCP são consideradas equipas especializadas em CP, destinadas a lidar com situações paliativas complexas, de acordo com seus níveis de especialização. Além disso, as unidades de internamento de CP que não estão dentro de hospitais de agudos, e que têm contratos com setor privado ou organizações sociais, também foram incluídas na RNCP. No entanto, partilham determinados procedimentos com a RNCCI, conforme regulamentado pelo acesso definido na Portaria 75/2017, de 22 de fevereiro.

A integração dos Cuidados Paliativos Pediátricos na RNCP, nos termos da Portaria nº 66/2018 de 6 de março, permitiu o melhor enquadramento da população pediátrica, dando início à construção de uma resposta de qualidade e integrada nos

vários níveis do SNS e adaptada às necessidades da criança e jovens em situação de doença crónica complexa e das suas famílias.

O PEDCP para o período 2019-2020 recomendou a formação de cinco equipas intra-hospitalares "especializadas" nos Centros Hospitalares Universitários de Lisboa Norte, Lisboa Central, Coimbra, Porto e São João. Além disso, foi considerada a criação de uma equipa intra-hospitalar "não especializada" nos restantes serviços e departamentos de Pediatria. Estas equipas são orientadas para uma coordenação mútua e também com as ECSCP (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCP], 2019-2020),

Em maio de 2021, a CNCP elabora o PEDCP para o biénio 2021-2022. Este PEDCP perspetiva para Portugal "a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do SNS, prestados por todas as suas equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as necessárias competências básicas para uma abordagem paliativa de excelência." (Silva et al, 2022). O objetivo maior para os próximos 10 anos é a disponibilização universal de CP em todas as estruturas do SNS (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCP], 2021-2022),

Medidas de Apoio à Comunidade

Os princípios e práticas dos CP podem ser integrados em qualquer setting de cuidados de saúde, fornecidos por todos os clínicos e apoiados pelos especialistas em CP, que fazem parte de uma equipa multidisciplinar com as qualificações profissionais, educação, prática e apoio necessários para providenciar cuidados centrados no doente e família. Os CP iniciam-se com uma avaliação abrangente e enfatizam o envolvimento do doente e família, a comunicação, a coordenação e continuidade de cuidados em todas as áreas da saúde (Project, 2018).

Em 2014, durante a Assembleia Mundial da Saúde, a OMS reconheceu a importância fundamental de incluir os cuidados paliativos em todos os níveis do sistema de saúde, abrangendo desde o atendimento primário até os serviços de saúde mais especializados, de forma a cobrir todo o espectro dos cuidados de saúde. Esta abordagem foi enfatizada como um imperativo ético (OMS, 2014). A integração imediata desses cuidados, particularmente nos serviços de saúde primários, desempenha um papel crucial na garantia de igualdade de acesso a esses serviços para todas as populações.

A OMS reconhece que esta abordagem desempenha um papel crucial na realização do objetivo de desenvolvimento sustentável relacionado à cobertura universal de saúde (OMS, 2018).

Uma das maiores desigualdades na saúde global é a disparidade no acesso aos CP e ao alívio dos sintomas, o que contribui para o agravamento do sofrimento no final da vida. No entanto, a OMS enfatiza que a maior parte desse sofrimento pode ser prevenida se as populações tiverem acesso adequado a estes cuidados, reforçando a ideia supracitada (OMS, 2018).

Edmonds et al. (2002), sugeriram uma distinção entre a «abordagem paliativa», aplicável em todas as áreas da medicina, e “cuidados paliativos”, um ramo da medicina, pode destacar a necessidade de competência nessas habilidades em toda a profissão.

É importante notar que a OMS considera que os CP podem e devem ser inicialmente oferecidos por profissionais de saúde generalistas, e não necessariamente por equipas especializadas em cuidados paliativos desde o início. Isso significa que os médicos e enfermeiros que trabalhem em serviços de saúde primários podem desempenhar um papel fundamental na prestação destes cuidados, proporcionando alívio dos sintomas e apoio emocional aos doentes numa fase inicial, antes de serem encaminhados, se necessário, para especialistas em CP (OMS,

2018). Esta abordagem visa garantir que a cobertura seja ampla e que toda a comunidade tenha acesso aos cuidados de que precisam no final da vida.

A maior parte das pessoas com necessidades paliativas, como tantas outras, preferem permanecer em casa durante a fase final da vida. É o local onde se sentem mais confortáveis, onde têm os seus contactos mais chegados (família, vizinhos, entre outros), onde têm os seus animais de estimação e, na verdade, é o local que as pessoas reconhecem como seu (Teixeira & de Sá, 2018). No entanto, é de extrema importância que esses cuidados alcancem estas pessoas, integrando-se nos serviços de saúde primários, para que possam chegar até elas sem necessidade de hospitalização. Os profissionais de saúde primária com formação adequada em cuidados paliativos desempenham, por isso, um papel fundamental na resposta eficaz às necessidades dos doentes em CP e suas famílias. Esta formação especializada capacita-os a fornecer cuidados compassivos, aliviando sintomas e proporcionando apoio emocional de maneira eficaz, chegando até às periferias (Teixeira & de Sá, 2018).

O apoio dos CSP aos CP, garante que os cuidados paliativos sejam acessíveis e amplamente disponíveis, atendendo às necessidades de saúde da comunidade de forma abrangente e holística. Ao mesmo tempo estes profissionais ficam capacitados para encaminhar precocemente para equipas especializadas quando uma abordagem diferenciada for necessária. (World Health Assembly [WHA], 2014; OMS, 2018).

A OMS criou um guia orientador para a integração dos CP nos Cuidados de Saúde Primários com o objetivo de auxiliar o planeamento, implementação e gestão, de modo, a garantir a qualidade dos cuidados a todos os cidadãos, sobretudo aos grupos mais vulneráveis (OMS, 2018).

O modelo de saúde pública da OMS apresenta quatro domínios para a integração e desenvolvimento dos CP (OMS, 2018). Para além da importância da formação dos profissionais de saúde, este modelo incide sobre:

- A importância da necessidade da criação de políticas apropriadas e/ou atualização das políticas existentes sobre os CP, nomeadamente a integração desses cuidados nos Planos Nacionais de Saúde, a identificação precoce de pessoas com necessidades de receber cuidados paliativos e o acesso a medicamentos essenciais para o alívio dos sintomas;
- A implementação destes cuidados em todos os níveis da sociedade, através da criação de planos estratégicos, a necessidade da medicina baseada na

evidência, maior número de recursos humanos e de infraestruturas e a importância de garantir o treino adequado a todos os profissionais de saúde;

- A importância da disponibilidade adequada de fármacos (opioides) aos profissionais que cuidam desses utentes (OMS, 2018; EAPC, 2019).

Segundo a pesquisa de Centeno et al. (2020), os responsáveis políticos devem garantir que os profissionais de saúde recebam formação apropriada sobre os CP, especialmente aqueles que tratam de doentes com doenças crónicas. De acordo com os autores, esses cuidados devem ser disponibilizados em três níveis de atendimento:

- Nos Cuidados de Saúde Primários (preferencialmente por profissionais de saúde que trabalham na comunidade, bem como por especialistas em áreas como oncologia e cardiologia);
- No nível secundário (envolvendo profissionais dos Cuidados de Saúde Primários com o apoio consultivo das equipas de cuidados paliativos, especialmente para casos mais complexos);
- No nível terciário (fornecidos por especialistas em cuidados paliativos para atender às necessidades mais complexas e específicas pessoas em CP) (Centeno et al., 2020).

A formação é um dos pilares dos CP, e isso vai além de adquirir conhecimentos técnicos sólidos. Envolve, também, o desenvolvimento de competências de comunicação cruciais para trabalhar em equipa e estabelecer uma relação de confiança, empatia e sinceridade com o doente. As intervenções formativas, permitem não só sensibilizar os técnicos, mas também proporcionar um melhor entendimento, e formas de agir perante situações concretas, promovendo uma mudança de mentalidade e comportamento que são fundamentais para melhorar o desempenho dos profissionais de cuidados paliativos (Cardoso et al., 2021).

Já em 2008, Lorenz et al., defendia que uma das necessidades verificadas na área dos CP era o reforço dos profissionais de saúde. Atualmente, e segundo o estudo de Alves et al. (2019), uma das maiores barreiras na para a referenciação precoce das pessoas com necessidades paliativas, em Portugal, continuava a ser o facto de haver poucos profissionais de saúde com formação e conhecimentos nesta área.

A falta de formação tem contribuído para a existência de lacunas verificadas na identificação das pessoas e da avaliação das suas necessidades paliativas, bem como para a dificuldade em comunicar com as pessoas/famílias, por exemplo, na

transmissão de más notícias ou na resposta às emoções no fim de vida ou ainda às questões sobre o sentido da vida (Mota & Beça, 2021).

A prestação de CP exige que o médico aplique competências que não são tradicionalmente ensinadas nas escolas médicas, como a comunicação, que é uma competência fulcral na medicina paliativa e sobre a qual existem poucos dados de orientação, a gestão de sintomas para além da dor ou, até, de síndromes de dor, da angústia espiritual e do luto complicado (Temel et al., 2010). É, por isso, crucial introduzir-se cada vez mais estas questões comportamentais e interpessoais na formação médica.

Os cuidados paliativos constituem um dever ético que reflete o direito humano fundamental à morte digna. A formação médica tem de preparar os futuros clínicos para o momento em que os aspetos técnicos, por si só, os deixam desarmados, para o momento em que nada se pode fazer pela doença, mas muito se continua a poder fazer pelo doente e, até, para o momento em que vão ter que estabelecer objetivos de vida com o doente, na perspetiva da possibilidade de morte, apesar de serem “treinados” para a cura (Caseiro & Capelas, 2018).

Como descrito por Caseiro & Capelas (2018), a OMS e a WHPCA alertam para a necessidade de formação pré e pós-graduada dos profissionais, bem como do público em geral. Segundo Alves et al., (2019), em comparação com os padrões internacionais, Portugal oferece uma formação satisfatória em CP. Porém, essa formação geralmente é de natureza pós-graduada e opcional, principalmente nas Faculdades de Medicina. A Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), é a única, em Portugal, a ter uma disciplina obrigatória de CP no 6º ano do curso de medicina, sendo o presente ano, o 3º ano que a disciplina está a decorrer. Isso significa que não está garantido um ensino universal nesta área, sendo uma questão de iniciativa pessoal procurar por formação adicional em CP. Portanto, é de extrema importância que a formação em cuidados paliativos seja introduzida no programa obrigatório da formação académica dos profissionais de saúde.

Esta formação deve ser abordada de maneira abrangente, incluindo não apenas aspetos teóricos, mas também práticos e relacionais como, por exemplo, estágios em ambientes hospitalares e experiência prática no acompanhamento de equipas domiciliárias. Além disso, não deve ser limitada apenas a médicos e enfermeiros, mas também deve ser estendida a profissionais de áreas complementares, como psicologia, serviço social, fisioterapia e terapia ocupacional. A formação de professores que lidam com crianças em cuidados paliativos também é uma área que merece atenção (Caseiro & Capelas, 2018).

Desta forma, tornando a formação em CP obrigatória e abrangente, Portugal poderá melhorar significativamente a qualidade dos cuidados prestados a doentes com doenças graves e às suas famílias. Isso garantirá que todos os profissionais de saúde estejam bem preparados para enfrentar os desafios únicos e complexos que surgem nos cuidados paliativos, garantindo um atendimento mais compassivo e eficaz.

O Instituto da Qualidade em Saúde definiu critérios de qualidade, específicos na área dos CP, que são divulgados pela Circular Normativa da Direcção Geral da Saúde (DGS) (Direcção Geral da Saúde [DGS], 2005). Estes critérios incluem a definição do rácio profissional de saúde/doente, com níveis de exigência ou de aplicação variáveis.

Neste sentido o Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP) sugere a curto e médio prazo, auditar as equipas existentes com base em indicadores de qualidade e, a longo prazo, criar medidas de obrigatoriedade de implementação dos critérios de qualidade internacionalmente reconhecidos com implicações orçamentais a nível nacional (Pereira et al. 2016).

Em Portugal também existem várias medidas de apoio à comunidade que visam garantir que crianças com doenças graves e suas famílias recebem cuidados de qualidade e apoio emocional. Os CPP são um campo especializado e sensível que envolve a comunidade de várias maneiras. Alguns exemplos são: as Equipas de Cuidados Paliativos Pediátricos, o apoio psicossocial às famílias, a colaboração com escolas, o voluntariado, a capacitação de profissionais de saúde e a integração com serviços de saúde locais (Neto, 2020).

É certo que, perante o número de casos e a sua dispersão geográfica, se torna insuportável o funcionamento de equipas domiciliárias exclusivamente pediátricas em número suficiente para responder às necessidades, pelo que o recurso às equipas de cuidados paliativos de adultos, particularmente nas regiões sem quaisquer apoios pediátricos diferenciados, poderia ser um apoio adicional à prestação destes cuidados, para o que bastaria melhorar e alargar a formação/capacitação dos profissionais que constituem estas equipas à área dos cuidados paliativos pediátricos, reforçando o potencial já instalado.

Os cuidados paliativos pediátricos, assentes nos princípios dos CP dos adultos, são, segundo a OMS, “o cuidado ativo total da criança: corpo, mente e espírito, e que envolve também o apoio à família.” (OMS, 2002).

Visto que a RNCP não compreendia os CPP, a Portaria n° 66/2018, de 8 de março, determina que se deve “promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas de suporte em CP e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças

e jovens nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP (...) com a resposta pediátrica da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”. Desta maneira, Portugal torna-se um dos primeiros países do mundo a legislar a criação dessas equipas, para garantir a prestação adequada dos cuidados paliativos pediátricos, que são essenciais para atender às necessidades das crianças (Neto, 2020).

Tal como descrito no último PEDCP, a única forma de os CP chegarem à maioria das pessoas que deles necessitam é pela integração da sua disponibilidade em todos os ambientes de cuidados (domicílio, lares de idosos, cuidados continuados integrados, centros de saúde, entre outros) (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCP], 2021-2022).

Uma prioridade deverá ser a contribuição da rede de cuidados paliativos domiciliários que deverá apoiar a rede hospitalar. Estas equipas devem certificar-se que existe comunicação permanente entre elas, sendo isto ainda uma grande barreira aos cuidados de excelência (Milligan et al., 1999; Mitchell, 2002). Estas estruturas necessitam de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, etc.) devidamente treinados e vocacionados para desempenharem a sua função.

A equipa de cuidados paliativos domiciliários presta cuidados especializados a doentes, que deles necessitam, na sua casa, assim como apoiam os seus familiares e cuidadores dos doentes. Disponibilizam também aconselhamento especializado a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio. Para além disso, são responsáveis por completar o cuidado do doente e da família desde a admissão através do apoio à morte e ao luto. O'Connor et al., (2006) argumenta ainda, que o cumprimento da filosofia dos cuidados paliativos, com a sua ênfase na maximização da qualidade de vida e o alívio de problemas físicos, psicossociais e sofrimento espiritual, só pode ser alcançado em prática através da assistência interdisciplinar em saúde.

Sabe-se que entre 50 a 80% dos doentes terminais preferem receber tratamentos no domicílio e aí falecer, ou seja, preferem o domicílio ao ambiente dos hospitais. Contudo, a maioria dos doentes falecem nos hospitais (Bruera et al., 2006). Isto deve-se, muitas vezes, ao medo dos familiares enfrentarem a morte e os possíveis sintomas que o doente venha a sentir antes de morrer. Os CP representam uma solução para alterar essa realidade.

É em casa onde os doentes passam a maior parte do seu tempo. Contudo a comunidade necessita de criar condições para que estes possam lá falecer.

(Radbrush, 2009). A casa onde se habita representa a vida quotidiana, a continuidade, a actividade, a auto-determinação e a adaptação num ambiente familiar e, por isso, seguro.

Cuidados paliativos prestados no ambiente domiciliário de forma consistente ajudam a diminuir a necessidade de internações hospitalares desnecessárias e contribuem para a redução de despesas. No entanto, essa abordagem requer um planeamento cuidadoso, flexibilidade na prestação de cuidados e uma colaboração efetiva entre instituições de saúde. As equipas domiciliárias de CP em Portugal desempenham um papel vital no apoio a doentes em fase avançada de doenças graves e seus familiares, permitindo que recebam cuidados de qualidade no conforto de seus lares. Estas equipas são compostas por profissionais de saúde multidisciplinares e têm como objetivo proporcionar alívio dos sintomas, melhorar a qualidade de vida e garantir um acompanhamento compassivo e personalizado para doentes em cuidados paliativos (PEDCP, 2021-2022).

Poucas coisas nos cuidados de saúde são mais importantes e mais recompensadoras do que permitir que um doente faleça tranquilo no lugar que escolheu. Enfrentar a realidade da morte é um assunto sensível, mas planear o estadió final da vida é tão importante como planear uma gravidez ou um nascimento. Contudo, a morte na sociedade contemporânea é menosprezada; falar na morte é incómodo, é tirá-la do esquecimento e depararmo-nos com a inevitabilidade da nossa finitude gerando compreensivelmente sentimentos negativos.

Conhecemos o paradoxo de que, apesar da maioria das pessoas preferirem permanecer em casa, a maioria morre em instituições. E apesar da maior parte do tempo no último ano de vida, serem passados em casa, a maioria dos doentes são admitidos nos hospitais no momento da morte (Radbrudh, 2009). De acordo com este autor, com o envelhecimento das populações e com o aumento da longevidade, a capacidade dos recursos hospitalares em darem resposta será cada vez menor, o que levará a um enorme aumento dos custos.

A intervenção de equipas domiciliárias de CP, permite maximizar as escolhas e as preferências de doentes e famílias, reduzir o número de internamentos em hospitais de agudos e, do ponto de vista económico, reduzir os custos (Caseiro & Capelas, 2018).

Por tudo o que foi dito anteriormente, podemos concluir que, o aumento da resposta de cuidados paliativos domiciliários é urgente e de extrema importância. Segundo Cunha (2017), os sistemas de saúde e os profissionais ainda não fizeram a mudança de paradigma nos cuidados. A importância dos Cuidados Continuados Integrados é reconhecida, porém, existe a necessidade de os desenvolver, para que

englobem aspetos sociais e de saúde e promovam uma maior integração dos cuidados domiciliares e comunitários. É de notar que a integração do apoio da RNCCI à RNCP é fundamental pois vem proporcionar uma transição mais agradável, continua e menos abrupta dos doentes, contribuindo para uma experiência mais holística e compassiva dos cuidados. Esta abordagem destaca-se por ser mais económica e por realçar os princípios de proximidade, coordenação e integração dos cuidados. Para redirecionar com sucesso os doentes dos hospitais para as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), um dos aspectos cruciais é garantir que a sinalização e referenciação sejam realizados de forma eficiente, oportuna e de acordo com as necessidades reais dos doentes (Cunha, 2017).

Tem-se verificado que, apesar do desenvolvimento dos recursos em termos de cuidados paliativos, a referenciação continua a ser tardia e a utilização dos mesmos continua a ser inadequada (Gaertner et al., 2013; Kelley & Meier, 2010).

A referenciação ocorre tão tardiamente que próxima do desfecho da vida do doente.

De acordo com a APCP uma das barreiras no acesso aos CP tem a ver com a sub-referenciação das pessoas com necessidades paliativas. Uma das razões para a taxa de referenciação ser baixa deve-se ao facto das equipas de saúde considerarem que os utentes ainda se encontram em tratamento ativo e acharem que ainda é possível fazer algo do ponto de vista curativo (APCP, 2016).

Tal deve-se não só mas também ao facto de ainda existir uma certa confusão terminológica em torno dos cuidados paliativos, que não devem ser considerados, estritamente, cuidados terminais, mas antes os especializados e competentes no sentido da qualidade de vida, controlo de sintomas, autonomia do doente, comunicação e continuidade de cuidados multidisciplinares integrados (Gaertner et al., 2013; Kelley & Meier, 2010). É crucial destacar que o tratamento direccionado para a doença e os CP não estão em oposição um ao outro, mas sim trabalham em conjunto, proporcionando vantagens ao doente através da colaboração entre a equipa de médicos e os profissionais de cuidados paliativos (Gaertner et al., 2013; Kelley & Meier, 2010; Morrison & Meier, 2004) ao longo de todo o curso da doença.

Embora Portugal tenha feito avanços significativos no desenvolvimento dos CP, ainda há espaço para melhorias para garantir que os doentes e suas famílias recebam o suporte necessário durante os momentos finais da vida.

O tratamento de suporte é um conceito mais facilmente aceite e que leva a uma referenciação mais tardia, em detrimento da errática noção de cuidados paliativos enquanto cuidados terminais (Davis et al., 2013; Fadul et al., 2008; Dalal et al., 2011).

Para além desta incorreta forma de olhar para os CP, também o controlo da dor necessita de ser aprimorado. Um objetivo fulcral dos cuidados paliativos consiste no alívio da dor e outros sintomas mas, apesar dos avanços sucedidos na avaliação e tratamento dos mesmos, o controlo na maioria dos doentes ainda está abaixo do considerado ideal (Morrison & Meier, 2004; Payne et al., 2012).

Em suma, a história dos CP em Portugal reflete uma jornada progressiva rumo a uma abordagem mais abrangente e compassiva para o cuidado de doentes com doenças graves e incuráveis. Através de organizações, marcos legais e o empenho de profissionais de saúde, Portugal tem trabalhado para garantir que os doentes e suas famílias recebam o suporte necessário para enfrentar essa fase desafiadora da vida com dignidade e qualidade, mas ainda há muito caminho a traçar.

Capítulo III: O Modelo Holandês

Nos Países Baixos, o caráter preciso do período inicial de sensibilização e implementação dos serviços de CP é uma questão controversa (Janssens, 1999). Segundo Zylicz (1993), os Países Baixos chegaram tarde à tabela europeia de cuidados paliativos. Outros autores, pelo contrário, argumentam que, foi a partir do final da década de 60, que nos lares de idosos holandeses, os médicos começaram a desenvolver e divulgar práticas e conceitos de CP (Keizer, 1999).

Nesta introdução ao tema, fica evidente que a descrição do desenvolvimento dos cuidados paliativos num país pode tornar-se num terreno de disputa ideológica, no qual a "história" dos CP pode ser moldada e reformulada de acordo com os objetivos, intenções e alegações predominantes das principais partes envolvidas e dos autores que as descrevem.

Conforme Janssens (1999) refere, é incerto se os cuidados paliativos na Holanda devem ser considerados como um campo de especialização emergente, amplamente subestimado na sociedade, ou se a Holanda deve ser reconhecida como um dos pioneiros na adoção explícita dos cuidados paliativos.

"Voorbij de Laatste Stad" (que significa "Além da Última Cidade", em holandês) foi uma organização fundada na Holanda em 1972 com o objetivo de promover a melhoria dos cuidados terminais no país. Esta desempenhou um papel importante na promoção e no desenvolvimento dos CP na Holanda, com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados a doentes em fase terminal e suas famílias, além de apoiar iniciativas relacionadas com esta área (Keizer, 1999). O mesmo autor diz-nos que "Voorbij de Laatste Stad" investigou diversas questões, incluindo a transição dos doentes do hospital para os lares de idosos, os cuidados de enfermagem na fase terminal dos doentes e o apoio no luto dos familiares (Keizer, 1999).

De acordo com Biesenbeek (1985), em 1975, foi iniciado um projeto para melhorar os cuidados prestados a doentes em fase terminal no lar de idosos "Antonius Ysselmonde". Foram investigados vários aspetos dos cuidados terminais (naquela época, o adjetivo "paliativo" ainda não era usado). Nestes aspetos estão incluídos o apoio ao luto, cuidados de enfermagem especializados, aspetos psicossociais e espirituais, e a necessidade de criar uma atmosfera acolhedora.

No final da década de 1970, a organização estabeleceu contacto com hospices no Reino Unido, incluindo o bem conhecido St. Christopher's Hospice e o St. Luke's Hospice (Keizer, 1999). Estes hospices no Reino Unido desempenharam um papel importante no desenvolvimento dos cuidados paliativos e serviram como modelos e fontes de inspiração para o movimento de CP na Holanda.

Segundo o autor Bruning (1985), podia ler-se no relatório final deste projeto: "A boa prática de cuidados terminais requer atenção específica e habilidades em todos os contextos de cuidados de saúde. Nos últimos 10 anos, o interesse tem aumentado em vários ambientes; foram criados grupos de voluntários, em inúmeros lares de idosos, hospitais e outras instituições que estão envolvidos nos cuidados terminais. A morte e o cuidado aos "moribundos" já não são tabus...". Na opinião do autor, foram os princípios e contribuições de Elizabeth Kübler-Ross, uma psiquiatra suíço-americana, que mudaram a forma como a Holanda começou a entender os CP e o processo de morrer. O seu trabalho influenciou a forma como os holandeses e profissionais de saúde na Holanda abordam a morte, o morrer e o luto.

Embora Kübler-Ross não tenha realizado um trabalho específico na Holanda, deixou um legado no campo dos cuidados paliativos e da compreensão da morte e do luto. Este legado teve um impacto duradouro na abordagem holandesa aos cuidados terminais e ao bem-estar emocional dos doentes (Bruning, 1985).

Nos anos 80, a conscientização sobre os cuidados paliativos cresceu na Holanda, e mais organizações e profissionais de saúde começaram a envolver-se e interessar-se pela promoção e prática dos CP. Em 1985, F. Biesenbeek, que trabalhava no Ministério da Saúde dos Países Baixos, chamou o período após 1975 de um período de reversão; um período em que o processo de morrer foi trazido para o público em geral e que a sociedade começou a reconhecer como seu dever cuidar dos doentes em fase terminal (Janssens & ten Have, 2001).

Segundo Janssens & ten Have (2001), a maioria das definições de cuidados paliativos nos Países Baixos era baseada na da OMS em 1990. A definição comumente usada nos Países Baixos era: Os CP são o cuidado contínuo, ativo e integral prestado a doentes e aos seus entes queridos por uma equipa interdisciplinar no momento em que, do ponto de vista médico, a cura já não é possível. O objetivo principal dos cuidados paliativos é oferecer a maior qualidade de vida possível ao doente e família, assim como abordá-los com igualdade e responsabilidade. Os CP atendem às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e estendem-se ao apoio ao luto (Association for Oncological Nurses [AON], 1996).

"Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten, Nederland (NPTN)" em holandês, que pode ser traduzido como "Rede de Cuidados Paliativos para Doentes Terminais dos Países Baixos" em português, é uma organização ou rede que se concentra no desenvolvimento de CP para doentes terminais na Holanda. A NPTN reconhece que existem três fases no tratamento e cuidados de doentes, que eventualmente não terão cura – "terminais": a primeira fase é a fase de diagnóstico e cura; a segunda fase é aquela em que os sintomas, juntamente com a doença

incurável, podem ser tratados/ atenuados e a terceira fase, é a fase terminal (Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten, Nederland [NPTN], 1997).

A NPTN tem como objetivo principal o desenvolvimento e aprimoramento dos cuidados específicos fornecidos a doentes na fase terminal da doença. No entanto, a associação não aborda a questão de os CP poderem cobrir uma gama mais ampla de cuidados para outras condições médicas além das terminais. Desta, a associação utiliza o termo “doentes terminais”, de forma a enfatizar o seu foco nos cuidados de fim de vida (NPTN, 1997).

De acordo com Janssens & ten Have (2001), os media foram grandes agentes da dissipação da ideia que os cuidados paliativos são unicamente para doentes terminais, uma vez que os doentes em hospices estão na maioria das vezes nas fases terminais das suas vidas. E, contrariamente, nos lares de idosos, os doentes são cuidados por um período de tempo muito mais longo. No contexto de lar, os CP representam o conjunto de serviços de cuidados voltados para o alívio do sofrimento e para tornar a vida o mais confortável possível. No entanto, isso implica que qualquer doente que precise de cuidados deve receber cuidados paliativos.

Na maioria dos casos, quando os holandeses falam de CP, há uma qualificação adicional, como cuidados paliativos para doentes terminais. Este termo comumente usado “terminal”, acontece uma vez que, segundo Clark (1993) a área de cuidados abrangida pelos CP ainda estava por definir. Devido a esta falta de clareza, os holandeses preferem limitar a área de cuidados nas últimas horas, dias ou semanas, usando este adjetivo, distinguindo-o de “cuidados paliativos” como sendo os cuidados a ter em qualquer situação em que a saúde possa estar comprometida.

Dando continuidade à evolução do Modelo Holandês de Cuidados Paliativos, em 1987, foi criada a primeira equipa de cuidados paliativos num hospital na Holanda, Hospital Universitário de Leiden, sinalizando um marco importante na integração dos CP no sistema de saúde holandês (Janssens & ten Have, 2001).

Para estabelecer um mecanismo de controlo público sobre a eutanásia, foi acordado entre o Ministério da Justiça e a “Royal Dutch Medical Association” (a ordem dos médicos na Holanda em 1990 um procedimento de notificação de eutanásia e suicídio medicamente assistido, que só foi posto em prática em 1991 (Royal Dutch Medical Association, 1990). Este procedimento obrigava os médicos a sinalizarem as mortes do doente ao departamento de medicina legal, que por sua vez, notificava o Ministério Público depois de autopsiar o corpo e recolher informações relevantes. Finalmente, o Ministério Público decidia, após análise de todos os dados e deliberação, se o médico era acusado ou não (van der Maas et al. 1996).

Concomitantemente, em 1991, o primeiro hospice de cuidados intensivos, o Johannes Hospice em Vleuten, iniciou seu trabalho; em 1993, o próprio lar de idosos Antônio Ijsselmonde em Rotterdam abriu uma UCP; e em 1994, o Hospice Rozenheuvel começou em Rozendaal (Janssens & ten Have, 2001).

Em 1996, foi criada a Associação Holandesa de Cuidados Paliativos, de forma a unificar as instituições recentemente criadas. No mesmo ano, uma declaração política do Ministro da Saúde indicou a necessidade de se desenvolver ainda mais os CP (Janssens & ten Have, 2001).

Já nesta altura, propuseram criar seis escolas de cuidados paliativos. Para além, desta, também outras reformas foram postas em prática para integrar os hospices no sistema de saúde formal da Holanda (Janssens, 1999). Porém, os hospices holandeses não se organizam todos do mesmo modo. Existem organizações independentes, algumas com orientação explicitamente cristã e para além destas e outras, também UCP sediadas em hospitais (Janssens et al., 1999).

Apesar disso, não foi até ao ano seguinte, em 1997 que o governo holandês reconheceu oficialmente, os CP como uma especialidade médica (Janssens & ten Have, 2001). A primeira equipa “Palliative Care Consultation” (PCC) foi criada em 1997 e, em março de 2002, já existiam 20 equipas, que cobriam dois terços do país. Estas equipas podiam ser consultadas por todos os profissionais envolvidos nos cuidados paliativos por telefone e, a pedido do doente, podiam ser visitados pelo consultor (Janssens & ten Have, 2001).

Em 1998, foi lançado um programa nacional de CP para estimular a educação e a pesquisa em cuidados paliativos, bem como o desenvolvimento de equipas locais de consultoria em CP (Janssens & ten Have, 2001).

Kuin et al. (2004) refere que os CP eram prestados principalmente por profissionais generalistas que faziam parte do sistema regular de cuidados de saúde nos Países Baixos. O mesmo autor defendia que, para estes profissionais poderem prestar cuidados paliativos de boa qualidade, necessitam de formação. Por conseguinte, foram, então, criadas equipas de PCC, que informam, apoiam e aconselham os profissionais de saúde envolvidos com doentes em CP, sem que estes se sentissem responsáveis. O principal objetivo das equipas de PCC não é assumir a responsabilidade dos cuidados, mas sim informar, apoiar e aconselhar os cuidadores profissionais primários.

Os principais consultores das equipas de CP eram enfermeiros de equipas especializadas em cuidados domiciliários, de hospícios ou de departamentos de oncologia, médicos de clínica geral, médicos de lares ou médicos especialistas (oncologistas, por exemplo), todos com conhecimentos e formação adicionais em

cuidados paliativos. Apoiados por uma equipa multidisciplinar de profissionais médicos e não médicos (por exemplo, médicos especialistas, psicólogos, assistentes sociais e espirituais, farmacêuticos, fisioterapeutas), todos com experiência específica em CP (Kuin et al., 2004).

A opção feita nos Países Baixos de optarem por criar equipas de PCC, que educam e apoiam os profissionais envolvidos nos cuidados em fim de vida, contribui para a prestação de cuidados paliativos no domicílio durante o máximo de tempo possível. (Francke & Wilems, 2000). Em relação à necessidade crescente de CP no futuro, ajudará a manter serviços paliativos em regime de internamento, dispendiosos e limitados, para doentes em situações extremas ou que exijam cuidados extensos e complexos.

O desenvolvimento gradual reflete o compromisso da Holanda em melhorar a qualidade dos cuidados oferecidos a doentes em fase terminal e às suas famílias (Janssens et al., 1999).

Também em 1998, agora sobre a tónica da eutanásia, na Holanda, o debate durou muitos anos. Primeiro passou por um processo mais primitivo de definição clara dos conceitos e debate ético, seguindo-se uma descriminalização e só mais tarde, já depois de criada uma plataforma de notificação e controlo desta prática e de serem postos em curso estudos que permitissem perceber a realidade da eutanásia neste país, é que a lei foi promulgada.

Segundo a definição Estadual da Eutanásia (1983), a eutanásia consiste em pôr termo intencionalmente à vida de outrem a pedido dessa pessoa. O suicídio assistido é definido pela Lei holandesa sobre a Eutanásia como o “apoio intencional ao suicídio de outra pessoa ou a obtenção para outra pessoa dos meios para cometer suicídio” (Boletim de Diplomas Normativos, 2001). Para além disso, durante este período, por meio de uma série de decisões judiciais e sentenças em julgamentos, ficou estabelecido que, quando um doente que enfrentasse um sofrimento insuportável e irreversível, expressasse voluntariamente e conscientemente, o desejo de eutanásia, um médico que concordasse com esse pedido, desde que seguisse um conjunto de critérios de boas práticas, incluindo o relato do caso, e não considerasse a morte como natural no certificado de óbito, não seria condenado. Ou seja, acabou por se descriminalizar a eutanásia incentivando também a sua notificação de forma a conseguir regulamentá-la. No entanto, por esta altura, a eutanásia continuava a não estar legislada, não sendo oficialmente legal (Cohen-Almagor, 2004).

No início, havia distinções claras entre diferentes formas de eutanásia, incluindo ativa, passiva, voluntária, não voluntária, direta e indireta. No entanto, durante este período, houve um consenso de que a eutanásia indireta e a eutanásia

passiva - que envolvem a administração de sedação/analgesia profunda com o possível "efeito secundário" de contribuir para uma morte mais precoce do doente, bem como a suspensão de medidas de suporte de vida - são práticas médicas legítimas. Isto resultou na aceitação de que estas práticas médicas se considerassem "normais" em determinados contextos (Bood, 1998). Assim, acabou por haver uma condensação do termo eutanásia tendo este sido reduzido à sua forma ativa, direta e voluntária. Para além da imposição de limites na definição de eutanásia, nesta década, formou-se um consenso de que a legitimidade do suicídio medicamente assistido dependia dos mesmos critérios que a "morte a pedido". Acordou-se, também, que o sofrimento da pessoa que requisitava a eutanásia tinha que ser permanente, irreversível e insuportável e que a sua decisão tinha que ser voluntária, bem ponderada e mantida. Ao mesmo tempo, havia o consenso de que só os médicos deveriam praticar eutanásia e dar assistência no suicídio (Bood, 1998).

Só em Abril de 2001 o parlamento holandês aprovou a legalização da eutanásia, fazendo da Holanda o primeiro país do Mundo a legalizá-la. A lei entrou em vigor um ano depois, em Abril de 2002, quando foi aprovada pelo senado holandês (Cohen-Almagor, 2004).

É crucial observar que a lei não especifica que o sofrimento deve ser exclusivamente de natureza física, nem que a doença subjacente ao sofrimento deve estar em fase terminal. Além disso, segundo van Delden (2004), a lei inclui um artigo que aborda doentes que não são capazes de tomar decisões por si mesmos, mas que, quando estavam plenamente conscientes, deixaram diretrizes antecipadas de vida solicitando a eutanásia sob circunstâncias específicas. Se todos os outros critérios mencionados anteriormente puderem ser atendidos na medida do possível, o pedido do doente pode ser executado. Este artigo visa principalmente atender aos doentes com demência que, ao perderem a capacidade de tomar decisões, ainda desejam que as suas diretrizes antecipadas de vida sejam respeitadas. Logicamente suscitou debate, tanto a nível da consistência e incompatibilidade entre um doente ser incompatível e cumprir ao mesmo tempo os critérios, como também a nível da sua justificação ética (van Delden, 2004).

Em relação ao suicídio medicamente assistido, apesar da sua história ser diferente, a lei holandesa geralmente não o diferencia da eutanásia (Griffiths, 2008). Basicamente o que justifica a prática de eutanásia, justificará também a prática de suicídio medicamente assistido e vice-versa, sendo que o que poderá ser considerado má prática ou criminoso é comum a ambos.

O sistema de notificação foi reformulado e passou a envolver equipas multidisciplinares responsáveis por avaliar e reavaliar os pedidos de eutanásia. Estas

equipas eram compostas por um advogado, um médico e um especialista em ética. A função das mesmas era determinar se os casos relatados estavam em conformidade com os critérios legais em vigor. Além disso, aconselhavam o Ministério Público a acusar ou não o médico em causa (Judith et al., 2009). Com isto tentou-se que os médicos se sentissem mais seguros com a notificação da eutanásia, já que antes de chegar ao Ministério Público o seu caso era revisto por uma outra equipa que incluía um colega de profissão (Judith et al., 2009).

No fundo, a lei da eutanásia aprovada em 2001 só veio formalizar a legalização de uma prática que já era comum e legalmente permitida.

Só em 2003 foi fundada a "Federatie Palliatieve Zorg Nederland" (Federação de Cuidados Paliativos da Holanda, que ainda desempenha um papel central na promoção dos CP no país.

Para apoiar a prestação de cuidados paliativos, o governo nacional introduziu esquemas de subsídio que ajudam na implementação desses mesmos cuidados (van Raak et al., 2008). Além disso, o governo promove o desenvolvimento de redes regionais de CP com o objetivo de melhorar a cooperação entre cuidadores. Segundo dados de Mistiaen et al., (2006), cerca de 6% da população holandesa prestava cuidados informais a pessoas em fase terminal.

Em 2005, de uma população de mais de 16 milhões de cidadãos holandeses, pelo menos 3.850, mas provavelmente 6.750 pessoas receberam CP. Dessas pessoas, 89% sofriam de tumores malignos. (Mistiaen et al., 2006).

No mesmo ano, a prática de eutanásia e suicídio medicamente assistido diminuiu para 1.7% e 0.1%, respectivamente, totalizando 2410 mortes causadas por estas práticas (Van der Heide, 2007). Uma das explicações para esta diminuição de incidências foi a melhoria dos cuidados paliativos, incluindo a sedação profunda contínua no fim de vida, que aumentou de incidência neste ano (van Alphen, 2010).

Em 2013, houve um total de 4829 casos relatados de eutanásia ou suicídio medicamente assistido. Notou-se uma redução na proporção de mortes que ocorreram por meio desta prática nos dois estudos de incidência realizados após a legalização. No entanto, é importante interpretar essa redução, especialmente no início, à luz do aumento da liberdade na prática da eutanásia, que foi concedida pela promulgação da lei. Essa lei incluía um artigo que permitia diretrizes antecipadas de vida para a eutanásia ativa, o que pode ter influenciado a diminuição inicial da incidência da eutanásia. Ao permitir esta nuance, acabou por se permitir que alguns casos que anteriormente à lei seriam considerados eutanásia não voluntária fossem “desviados” para a categoria de eutanásia “legal”. De qualquer forma, a percentagem da eutanásia não voluntária continuou a descer e, para além disso, nunca aumentou

depois da descriminalização e legislação. O que na verdade não nega o facto de poder estar a acontecer um “*slippery slope*” num dos critérios que permite que o ato de eutanásia seja legal: talvez o limiar de sofrimento considerado insuportável esteja a diminuir.

A Lei holandesa sobre a Eutanásia, com a denominação completa de Lei sobre o Termo da Vida a Pedido e Suicídio Assistido (Procedimento de Avaliação), entrou em vigor, como dito anteriormente, a 1 de Abril de 2001. Foi a primeira lei no mundo a regular a eutanásia (Boletim de Diplomas Normativos, 2001). A legalização da eutanásia, a regulamentação rigorosa e a forte componente dos CP, destaca o compromisso do país em equilibrar escolhas individuais com a prestação de cuidados de qualidade no final da vida.

Desde então, os cuidados paliativos na Holanda continuam a desenvolver e expandir-se, com mais hospices, UCP e serviços de apoio ao luto em todo o país.

Em relação aos menores (Cuidados Paliativos Pediátricos), a lei prevê que eles possam requisitar a eutanásia a partir dos 12 anos, mas precisam do consentimento dos pais ou “equivalentes” legais até aos 16. Com 16 e 17 anos, não precisam do consentimento por princípio, mas os pais ou “equivalentes” têm de estar envolvidos no processo de decisão (Government of the Netherlands).

Ao mesmo tempo que todas estas mudanças iam acontecendo na Holanda sobre os CP e eutanásia, também o cuidado a crianças com doenças incuráveis e progressivas era revisto e foi evoluindo (Sepúlveda, 2002).

O cuidado de crianças com condição de vida limitada ou ameaçadora à vida, nos Países Baixos, era semelhante ao dos países vizinhos: “não era uma especialidade por si só, mas era oferecido de maneira semelhante aos CP para adultos” (Sepúlveda, 2002).

Os profissionais de saúde tinham dificuldade em reconhecer as necessidades de cuidados dos doentes para além dos aspetos médicos e muitas vezes não tinham as competências necessárias para prestar os cuidados específicos necessários. As famílias de crianças que estavam em fase terminal, sentiram que estavam a receber apoio insuficiente durante todo este processo, caracterizado por ser incerto e vulnerável (Molenkamp, 2005).

Em 2007, foi criada a Fundação para a Especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos (Fundação PAL). A PAL é uma fundação nacional criada com o objetivo principal de melhorar os CP para crianças na Holanda, oferecer às crianças com uma condição ameaçadora de vida, a mais alta qualidade de vida possível (Loeffen, 2017).

Os cuidados a oferecer a uma criança que necessita de cuidados paliativos, dentro ou fora do seu domicílio, requerem uma abordagem coordenada para apoiar

toda a família. Devido às atividades da Fundação PAL, foram realizadas melhorias consideráveis nos cuidados em casa, como a construção de conhecimento por meio da iniciativa de redes e organização de prática no terreno. Nos primeiros dias dos CPP várias iniciativas foram implementadas no campo da oncologia pediátrica para melhorar a coordenação e organização dos CPP. Exemplo disso foi a realização de reuniões multidisciplinares de casos após a morte de uma criança. A partir destes “relatórios sobre cuidados de fim de vida”, chegou-se à conclusão de que a falta de coordenação eficaz é uma causa significativa de problemas de comunicação entre os profissionais de saúde. Outros autores confirmaram que a má coordenação dos cuidados é uma das principais causas de CPP inadequados. (Loeffen, 2017).

Foi desenvolvida uma diretriz para oncologia pediátrica com pontos de interesse para os diferentes domínios dos CP. Esta diretriz foi a base para um plano de CPP individualizado por doente, que foi posteriormente desenvolvido para a implementação do CPP na prática diária (Loeffen, 2017). Um número crescente de opções e instalações tornou-se disponível para tratar as crianças em casa, tanto quanto possível, e permitir-lhes permanecer com as suas famílias. Na rede holandesa, existem cuidados domiciliários específicos a nível nacional com enfermeiras pediátricas especializadas em cuidados domiciliários, uma vasta gama de escolas para crianças com necessidades especiais e creches para crianças, e há 12 hospices para crianças e 1 hospice para jovens adultos (16 a 35 anos) (Loeffen, 2017).

Em junho de 2012, a primeira “Pediatic Palliative Care Teams” (PPCT) baseada num hospital holandês, foi iniciada num grande hospital universitário infantil em Amesterdão. A PPCT é uma equipa multidisciplinar com cinco enfermeiros especializados que são gestores de caso com formação e experiência em cuidados paliativos pediátricos, dois especialistas em vida infantil, um assistente social, um psicólogo e um capelão. Além disso, dois pediatras e dois oncologistas pediátricos foram designados para a PPCT para consulta e participação nas reuniões semanais da equipa multidisciplinar (Verberne et al. 2017).

A PPCT é responsável pela coordenação, continuidade e prestação de CPP de boa qualidade, independentemente do local de residência da criança. Além disso, a PPCT fortalece o atendimento regular ao fornecer apoio e educação aos profissionais de saúde envolvidos em cuidados paliativos pediátricos. Se os cuidados regulares falharem, a PPCT é competente e qualificada para prestar cuidados de enfermagem temporários quando necessário, também em casa (Verberne et al. 2017).

A PPCT não pretende substituir os cuidados existentes, mas orientar os pais e os profissionais de saúde envolvidos através dos complexos processos de cuidados e estabelecer a ponte entre a situação dos cuidados domiciliários e o hospital através

do contacto com os pais por telefone, email e visitas pessoais em casa e durante as hospitalizações. Quando indicado, o médico assistente também visita a família em casa. (Verberne et al. 2018).

Em 2013, a Associação Pediátrica dos Países Baixos lançou uma diretriz baseada em evidências “Cuidados paliativos para crianças”. O objetivo é promover a implementação na prática diária e, assim, melhorar a qualidade dos CPP, desenvolver um plano funcional individualizado de cuidados paliativos pediátricos que cubra o funcionamento físico, psicológico, espiritual e social, com grande ênfase nas recomendações da diretriz, cuidados avançados, planeamento e preferências e desejos dos doentes e dos pais (Loeffen, 2018).

Em resumo, a evolução dos CP na Holanda é um testemunho do compromisso contínuo deste país em proporcionar conforto e dignidade aos doentes nas suas horas mais difíceis. Ao longo dos anos, os holandeses demonstraram ter um compromisso notável em melhorar os cuidados paliativos, reconhecendo a importância de uma abordagem holística e centrada no doente. Este progresso contínuo não só traz benefícios aos doentes e às suas famílias, como também serve de exemplo para outros países que procuram melhores cuidados no fim da vida.

A Holanda continua a liderar o caminho na dedicação aos CP de alta qualidade, garantindo que todos os indivíduos que enfrentam doenças terminais e progressivas possam encontrar conforto, respeito, dignidade e apoio adequados até ao último dia, tanto em ambiente hospitalar como no domicílio.

Capítulo IV: Um Olhar Comparativo

Paridade nos modelos?

A disparidade entre os cuidados paliativos em Portugal e nos Países Baixos é evidente em várias áreas e reflete diferenças nos sistemas de saúde, abordagens culturais e níveis de desenvolvimento dos CP em cada país. Apesar de compartilharem muitos princípios fundamentais, apresentam diferenças notáveis.

É de salientar que existem cerca de 20 anos a separar a integração das primeiras abordagens aos CP nestes dois países. O que em Portugal se começou a pensar nos anos 90, na Holanda já em meados dos anos 70 fazia parte das intervenções de alguns médicos em lares de idosos. O mesmo aconteceu quando se deu o reconhecimento por parte da sociedade em assumir como sua responsabilidade o dever de cuidar no fim de vida. Na Holanda, o período entre 1975 e 1985 foi apelidado por período de “reversão”, por um Ministro da saúde, por este ser um período em que o processo de morrer foi trazido para o público em geral e que a sociedade começou a reconhecer como seu dever cuidar dos doentes em fase terminal (Dokter, 1999). Em Portugal, apenas largos anos depois, no período entre 2004 e 2010, se deu o boom do reconhecimento da importância desta área da saúde (Forjaz de Lacerda & Dinis, 2014). Esta diferença temporal, ainda hoje se nota.

Embora Portugal e os Países Baixos estejam comprometidos em melhorar os cuidados paliativos, existem disparidades significativas entre os dois países em termos de disponibilidade, integração, formação e cultura em torno dos CP. No entanto, ambos seguem em direção a um futuro próspero para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos doentes em fase terminal e às suas famílias, reconhecendo a importância desses serviços essenciais.

A disponibilidade e o acesso aos CP, varia consideravelmente entre Portugal e os Países Baixos. Enquanto os Países Baixos têm uma longa tradição em cuidados paliativos e investiram significativamente nessa área, Portugal está em processo de desenvolvimento neste campo. Os Países Baixos têm uma rede estabelecida de hospices, UCP em hospitais e equipas domiciliárias altamente especializadas (Mistiaen et al., 2006). Em contrapartida, Portugal ainda se encontra a trabalhar na expansão destes serviços em todo o país, o que pode resultar em disparidades regionais no acesso a estes cuidados. De acordo com o PEDCP 2021-2022, a coordenação de cuidados para doentes em cuidados paliativos é baseada numa abordagem colaborativa, que considera o ambiente de cuidados, desde o domicílio do doente até o nível de cuidados necessário (PEDCP, 2021-2022). A estratégia dos CP inclui princípios básicos, construção de capacidade de intervenção, estratégias de

trabalho no melhor interesse do doente e da sua família, promoção do autocuidado e capacitação do cuidador, prevenção de conflitos inter-equipas e formação dos profissionais de saúde na avaliação da complexidade para encaminhar adequadamente o doente ao longo de sua doença. Para concretizar esta estratégia, é importante sensibilizar e formar profissionais de saúde na identificação das necessidades paliativas, integrar os cuidados paliativos em todas as fases da vida e contextos, estabelecer critérios para identificação e referenciação dos doentes entre, e para, recursos de CP e identificar casos complexos precocemente.

Relativamente ao acesso aos CPP, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, em 2007, apresentou um conjunto de recomendações e modelos para a prestação adequada destes cuidados (EAPC, 2007), porém, estudos recentes revelam que a maioria dos países continua a fornecer serviços muito aquém do preconizado (Ulrich et al. 2018). Apesar de haver aproximadamente sete milhões de crianças que precisam de CPP em todo o mundo, a cada ano, cerca de dois terços da população global não tem acesso a serviços de CPP. Mesmo quando esses serviços estão disponíveis, a qualidade e a acessibilidade variam consideravelmente de acordo com a localização geográfica (Caruso et al., 2014). A Europa é o continente com disponibilidade de oferta mais abundante, sendo o Reino Unido, a Alemanha, a Holanda e Bielorrússia os países com integração dos CPP mais evoluída (Forjaz de Lacerda & Dinis, 2014). Num pólo oposto, encontra-se Portugal, considerado pela OMS, o país menos desenvolvido da Europa ocidental, no que se refere aos CPP.

Embora Portugal, em comparação com a situação internacional, tenha uma formação satisfatória em cuidados paliativos e cuidados paliativos pediátricos, essa formação é predominantemente de nível pós-graduado e, muitas vezes, é opcional nas Faculdades de Medicina. Isso significa que não é garantido um ensino universal nesta área, mas sim dependente da iniciativa pessoal dos estudantes ou profissionais de saúde em procurarem esse conhecimento.

A formação em CP também pode ser um fator de disparidade. Os Países Baixos têm programas de formação consolidados e uma força de trabalho especializada em cuidados paliativos, enquanto Portugal está em processo de expandir sua oferta de formação nessa área, devendo torná-la presente nos programas de conteúdos dos cursos para todas as áreas da saúde e até no ensino regular obrigatório.

O PEDCP (Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCP], 2021-2022), mais uma vez refere a importância de conhecer a situação atual dos CP, crucial em saúde. É, neste sentido, importante capacitar os cidadãos para tomar decisões relacionadas com a saúde em diferentes contextos de doença.

Para mobilizar a sociedade a longo prazo, é essencial introduzir conceitos relacionados ao ciclo de vida e doenças crônicas complexas na educação escolar, de forma a informar as crianças e jovens sobre essas questões. Além disso, é fundamental abordar questões de perda, dor e sofrimento para ajudar as crianças a entenderem essas experiências e as suas implicações no crescimento.

As organizações internacionais, comunitárias, associativas e académicas destacam a importância da formação especializada em cuidados paliativos, necessária para estabelecer novas equipas e unidades, desenvolver competências nas equipas multidisciplinares e garantir intervenções adequadas em diferentes níveis de complexidade. A formação da sociedade no geral e das equipas em particular é, portanto, um eixo estratégico crucial.

Há uma diferença notável entre as leis estabelecidas e a realidade observada no terreno. A falta de profissionais não se deve apenas à carência de formação especializada, mas também à ausência de infraestruturas adequadas para fornecer cuidados nessa área, bem como às barreiras económicas que se interpoem.

Outra diferença notável é a integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde. Nos Países Baixos, os CP estão cada vez mais integrados no sistema de saúde formal, com a criação de centros académicos de cuidados paliativos e uma abordagem de coordenação de cuidados. Em Portugal, a integração está em crescimento, mas ainda não atingiu o mesmo nível de maturidade. Para que os CP se desenvolvam com êxito, é essencial implementar uma estratégia organizacional eficaz. Isto significa que as equipas locais de CP devem abranger todas as áreas, como cuidados hospitalares, cuidados de saúde primários e cuidados continuados integrados e devem estabelecer conexões formais entre si. Assim, garante-se o suporte e a continuidade da formação das equipas, mas também a melhoria da continuidade dos cuidados prestados ao doente e à sua família (PEDCP, 2021-2022).

Além da questão da integração dos cuidados no sistema de saúde, também a cultura e a perceção dos cuidados paliativos podem variar entre os dois países. Os Países Baixos têm uma cultura de discussão aberta sobre a morte e CP, enquanto em Portugal, ainda se verifica haver relutância sobre discutir o fim da vida. Estas diferenças culturais afetam a forma como os CP são percebidos e utilizados pelos doentes, família e cuidadores.

Por fim, também neste documento podemos ter acesso às discrepâncias entre os CP Pediátricos nestes dois países. À medida que avançamos no século XXI, a necessidade de CP continuará a crescer, impulsionada pelo envelhecimento da população e pela prevalência de doenças crônicas. Portanto, é crucial que os países

compartilhem conhecimento, melhores práticas e colaborações para enfrentar este desafio global.

À medida que esta revisão documental chega ao fim, espera-se que tenha contribuído para uma compreensão mais abrangente dos CP em contextos culturais e sistêmicos diferentes, assim como para criar uma cronologia de acontecimentos e evoluções. Espera-se que aprendamos uns com os outros, para aprimorar e expandir os cuidados paliativos, garantindo que todos os doentes tenham acesso a cuidados de qualidade, com dignidade, independentemente de onde vivem.

Considerações Finais

Ao longo deste estudo, investigou-se profundamente as abordagens dos modelos de cuidados paliativos em Portugal e na Holanda, explorando as suas diferenças, semelhanças e desafios partilhados, como o envelhecimento global da população. Este estudo revelou um lote de informações sobre como estes dois países enfrentam o complexo dilema de proporcionar conforto e dignidade aos doentes em fim de vida.

Em Portugal, observamos que os cuidados paliativos são recentes face à realidade de outros países, nomeadamente a Holanda. Observamos a necessidade de repensar e refletir sobre a gestão das instituições públicas e privadas, bem como o papel da sociedade civil neste contexto. Como foi dito, a medicina paliativa é necessária pois, apesar da morte ser um processo natural, faz parte do papel dos profissionais de saúde garantir que os doentes e as suas famílias estejam preparados para um final de vida condigno, sem dor e outros sintomas negativos.

É papel dos profissionais proporcionarem um fim de vida melhor, mais confortável e apoiarem os doentes em qualquer questão que seja necessária, como por exemplo, reencontrar-se com alguém, tratar de assuntos financeiros, deixar alguma mensagem para os familiares, entre outros. Pode não ser exatamente para tratar destas situações que o profissional está lá, mas a vida do doente e os seus últimos desejos são sempre algo a ter em muita consideração. Ou seja, é de frisar, a importância das escolhas individuais na prestação de cuidados de qualidade no fim de vida. Cada doente tem o direito de expressar os seus desejos e preferências, e os profissionais de saúde devem estar preparados para respeitar e atender a essas escolhas.

A Holanda e também o caso português são testemunhos do compromisso contínuo em proporcionar conforto e dignidade aos doentes nas suas horas mais difíceis. Demonstram ter um compromisso notável em melhorar os cuidados paliativos, reconhecendo a importância de uma abordagem holística e centrada no doente.

A Holanda continua a liderar o caminho na dedicação aos CP de alta qualidade, garantindo que todos os indivíduos que enfrentam doenças terminais e progressivas possam encontrar conforto, respeito, dignidade e apoio adequados até ao último dia.

Sabemos que Portugal tem feito esforços no sentido de melhorar a sua abordagem compassiva para o cuidado de doentes com doenças graves e incuráveis. Através de organizações, marcos legais e o empenho de profissionais de saúde,

Portugal tem trabalhado para garantir que os doentes e as suas famílias recebam o suporte necessário para enfrentar essa fase desafiadora da vida com dignidade e qualidade, mas ainda há muito caminho a traçar. Quando comparamos Portugal com a Holanda observamos que a sociedade civil da Holanda reconhece o cuidado dos doentes como uma responsabilidade coletiva, e esse é um dos pontos que merece ser considerado e adaptado à realidade portuguesa.

Com o avanço do tempo, e em pleno século XXI, a necessidade de cuidados paliativos cresce, impulsionada pelo envelhecimento da população e pela prevalência de doenças crónicas, assim, é crucial que os países compartilhem conhecimento, melhores práticas e colaborações para enfrentar este desafio global. A coordenação dos cuidados e a necessidade promover uma abordagem integrada e colaborativa entre os diferentes prestadores de cuidados de saúde é urgente. É objetivo fundamental garantir que o doente recebe os cuidados adequados e que a sua qualidade de vida é um fator obrigatório a ter em conta durante todo o acompanhamento em CP.

Dar conta que, para a elaboração deste trabalho, encontrei barreiras que não me permitiram desenvolver um conhecimento mais profundo na matéria. A barreira mais acentuada foi, sem dúvida, o acesso à documentação traduzida do holandês para inglês, português ou espanhol. Essa lacuna, pode ser tida como um obstáculo para profissionais de saúde e qualquer indivíduo que se interesse por esta área da medicina. Desta forma, é importante investir em recursos educacionais e na tradução de materiais relevantes para melhorar o acesso à informação e promover o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, tendo em conta e como objetivo a alcançar, o Modelo Holandês.

Referências bibliográficas

1. Alliance, W. P. C., & World Health Organization. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 111.
2. Alford, R. R., & Friedland, R. (1985). Powers of theory: Capitalism, the state, and democracy. Cambridge University Press.
3. Alves, J. M., Marinho, M. L. P., & Sapeta, P. (2019). Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. Revista de Cuidados Paliativos [Internet], 6(1), 13-26.
4. Arias-Casais, N., Garraalda, E., & Rhee, J. (2019). EAPC atlas of palliative care in Europe. Romania, 122, 0-6.
5. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2015). Equipas de Cuidados Paliativos. Lisboa.
6. Association for Oncological Nurses (1996). (1997). (VvOV)., Definitie palliatieve zorg,.
7. Baker, T. L. (1998). Doing social research. 2nd edition. New York: McGraw Hill.
8. BARDIN, L. (2009). Análise de conteúdo, Edições 70, Lisboa. Portugal, LDA, 288p.
9. Bauer, M. W., (2000). Classical Content Analysis: Review. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Ed.). Qualitative Researching with text, image and sound. London/Thousand Oaks/ new delhi: Sage Publications.
10. Bernard, H. R. (2013). Social research methods: Qualitative and quantitative approaches. Sage.
11. Biesenbeek, F. J., & Project Antonius Ijsselmonde. (1985). Overheidsbeleid en terminale zorg. In Project Antonius Ijsselmonde. Omgaan met sterven deel IV. Symposiumverslagen.[Dealing with dying IV. Congress reports.] Leiden: Zorn..
12. Brewer, J. & Hunter, A., (1989). Multimethod research. Newbury Park / London / New Delhi: Sage.
13. Bruera, E. HI., Ripamonti, C., & Guten, V. G. (2006). TEXTBOOK OF PALLIATIVE MEDICINE.
14. Bruning H, Klein Hesselink J. (1985). Conclusies ensuggesties van het projekt Antonius-Ijsselmonde.[Conclusions and suggestions of the AntoniusIjsselmonde Project.] In: Project AntoniusIjsselmonde. Omgaan met sterven deel IV.Symposiumverslagen. [Dealing with dying. Congressreports
15. Bryman, A. (2016). Social research methods. Oxford university press.
16. Capelas, M. & Neto, I. (2006). Organização de Serviços. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), Manual de cuidados paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

17. Cardoso, F., Turpin, E., Valente, R. (2021). Percepções Sobre Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 28(2), 202-203.
18. Caruso Brown, A. E., Howard, S. C., Baker, J. N., Ribeiro, R. C., & Lam, C. G. (2014). Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low-and middle-income countries: A systematic review of published data. *Journal of palliative medicine*, 17(12), 1369-1383.
- Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Meeteren AYNS, Grootenhuis MA, Delden JJM Van. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BCM Palliat Care*. 2018;1–8.
19. Caseiro, A., & Capelas, M. L. (2018). Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: avaliação das necessidades num concelho da Região de Lisboa. *CuidadosPaliativos*, 5(1), 59-67.
20. Centeno, C., Sitte, T., Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J., & Comoretto, N. (2020). Livro Branco sobre a promoção dos cuidados paliativos a nível global – Recomendações do Grupo Consultivo de Peritos PAL-LIFE da Academia Pontifícia para a Vida, Cidade do Vaticano. Parede: Príncípa.
21. Clark, D. (1993). *The Future for Palliative Care: Issues in Policy and Practice*. Open University Press.
22. Cohen-Almagor, R. (2004). The Practice of Euthanasia and The Legal Framework. *Euthanasia in the Netherlands: The Policy and Practice of Mercy Killing*, 35-49
23. da Cunha, A. M. G. L. (2017). *Constrangimentos no processo de sinalização e referenciação às Equipas de Cuidados Continuados Integrados no Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE* (Doctoral dissertation, Universidade NOVA de Lisboa (Portugal)).
24. Dalal, S., Palla, S., Hui, D., Nguyen, L., Chacko, R., Li, Z., ... & Bruera, E. (2011). Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The oncologist*, 16(1), 105-111.
25. Davis, M. P., Bruera, E., & Morganstern, D. (2013). Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 33(1), 144-150.
26. Denzin, N. K. (2017). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Transaction publishers.
27. Diário da República. Decreto-lei no101/2006 (6 de junho, 2006).

28. Diário da República. Decreto-lei no25/2012 (16 de julho, 2012).
29. Diário da República. Decreto-lei no52/2012 (5 de setembro, 2012).
30. DGS (2005). Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Programa nacional de cuidados paliativos. Lisboa
31. de Cuidados Paliativos, A. P. (2016). Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
32. Ellershaw, J. (2003). Introduction. In J. Ellershaw & S. Wilkinson (Eds.), *Care of the dying – a pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.
33. Eti, S. (2011). Palliative care: an evolving field in medicine. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 38(2), 159-171.
34. European Association for Palliative Care. Budapest commitments – a framework for palliative care development [Internet] (2007)
35. Fadul, N. A., Elsayem, A., Del Fabbro, E., Palmer, J. L., Swint, K., Poulter, V., ... & Bruera, E. (2008). Supportive versus palliative care: What's in a name? A survey of medical oncologists and mid-level providers. *Journal of Clinical Oncology*, 26(15_suppl), 9637-9637.
36. Ferrigno, J. C. (2015). *Conflito e cooperação entre gerações*. Edições Sesc.
37. Coelho, S. P. F. (2017). *Assistência de enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio*.
38. Forjaz de Lacerda, A., & Dinis, A. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*.
39. Francke, A. L. (2003). Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands: Dutch government policy.
40. Frank, A. L., & Willems, D. L.,(2000). *Palliative care today and tomorrow*. Maarssen, The Netherlands: Elsevier.
41. Gaertner, J., Weingärtner, V., Wolf, J., & Voltz, R. (2013). Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work?. *Current opinion in oncology*, 25(4), 342-352.
42. Giddens, (1989). *A. Sociology*. Cambridge: Polity Press.
43. Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. Editora Atlas SA.
44. Gómez-Batispte, X., Porta, J., Tuca, A. & Sterjnsward, J. (2005). *Orga- nización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Arán Ediciones.
45. Gonçalves, J. A. S. F. (2011). *A boa morte: ética no fim da vida*.
46. Goode, W. J., & Hatt, P. K. (1979). *Métodos em pesquisa social* São Paulo: Companhia Editora Nacional.
47. Government of the Netherlands: <https://www.government.nl>

48. Griffiths, J., Weyers, H., & Adams, M. (2008). *Euthanasia and law in Europe*. Bloomsbury Publishing.
49. Heron, J. (1996). *Co-operative inquiry: Research into the human condition*. Co-Operative Inquiry, 1-240.
50. Hammersley, M. (2018). *Routledge revivals: What's wrong with ethnography?*(1992): Methodological explorations. Routledge.
51. Indicators, O. E. C. D., & Hagvísar, O. E. C. D. (2019). *Health at a glance 2019: OECD indicators*. Paris: OECD Publishing.
52. Janssens, R. J., & ten Have, H. A. (2001). The concept of palliative care in The Netherlands. *Palliative Medicine*, 15(6), 481-486.
53. Janssens, R. J., Ten Have, H. A., & Zylicz, Z. (1999). Hospice and euthanasia in The Netherlands: an ethical point of view. *Journal of medical ethics*, 25(5), 408-412.
54. Kaplan, A. (1964). *The Conduct of Inquiry: Methodology for Behavioral Science*; Chandler Pub. Co.: San Francisco, CA, USA.
55. Keizer, B. (1999). Het regent in die hospices morfine [It's Pouring with Morphine in those Hospices]. *Trouw* (Dutch newspaper), 22.
56. Kelley, A. S., & Meier, D. E. (2010). Palliative care—a shifting paradigm. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 781-782.
57. Kuin, A., Courtens, A. M., Deliens, L., Vernooij-Dassen, M. J., Van Zuylen, L., Van Der Linden, B., & Van Der Wal, G. (2004). Palliative care consultation in The Netherlands: a nationwide evaluation study. *Journal of pain and symptom management*, 27(1), 53-60.
58. Loeffen, E. A., Tissing, W. J., Schuiling-Otten, M. A., de Kruiff, C. C., Kremer, L. C., & Verhagen, A. E. (2018). Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Archives of disease in childhood*, 103(5), 480-485.
59. Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., ... & Shekelle, P. G. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of internal medicine*, 148(2), 147-159.
60. Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient care*, 14(152), 32-38.
61. Matthews, R., & Ross, E. (2010). *Research methods: A practical guide for the social sciences*. Pearson Education Ltd.
62. Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design: An interactive approach*. Sage publications.

63. Mellat-Parast, M. (2014). Linking quality citizenship to process design: A quality management perspective. *International Journal of Production Research*, 52(18), 5484-5501.
64. Mistiaen, P., Van Ruth, L., & Francke, A. L. (2006). *Monitor palliatieve zorg*. Utrecht: Nivel, 112.
65. Milligan, R. A., Gilroy, J., Katz, K. S., Rodan, M. F., & Subramanian, K. S. (1999). Developing a shared language: interdisciplinary communication among diverse health care professionals. *Holistic Nursing Practice*, 13(2), 47-53.
66. Mitchell, G. K. (2002). How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliative medicine*, 16(6), 457-464.
67. Molenkamp, C. M., Hamers, J. P., & Courtens, A. M. (2005). Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen.
68. Morrison, R., & Meier, D., (2004) Palliative care. *N Engl J Med* 350:2582-90.
69. Mota, C., & Beça, H. (2021). Cuidados paliativos na comunidade. Abejas, AG & Duarte, C., *Humanização em Cuidados Paliativos*, 30-37.
70. Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
71. NPTN. development of palliative care,an inventory of current projects and backgroundinformation on its membership.Report
72. O'Connor, M., Fisher, C., & Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International journal of palliative nursing*, 12(3), 132-137.
73. Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2007). Validity and qualitative research: An oxymoron?. *Quality & quantity*, 41, 233-249.
74. Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
75. Payne, S., Leget, C., Peruselli, C., & Radbruch, L. (2012). Quality indicators for palliative care: debates and dilemmas. *Palliative medicine*, 26(5), 679-680.
76. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados paliativos (2019-2020); disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
77. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados paliativos (2021-2022); disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf.
78. Pereira, S. M., Hernández-Marrero, P., & Silva, A. J. (2016). *Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal*. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

79. Pessini, L. (2004). Humanização e cuidados paliativos. Edições Loyola.
80. PORTUGAL. Ministério da Saúde. (2013). Avaliação da Situação Nacional das Unidades de Cuidados Intensivos.
81. Project, N. C. (2018). Clinical practice guidelines for quality palliative care. National Coalition for Hospice and Palliative Care. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0046>
82. Radbruch, C. (2009). Palliative Medicine. Book. 219-24.
83. Randall, F., & Downie, R. S. (2006). The philosophy of palliative care: critique and reconstruction. Oxford University Press.
84. Rietjens, J. A., Van Der Maas, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Delden, J. J., & Van Der Heide, A. (2009). Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain?. Journal of bioethical inquiry, 6, 271-283.
85. Royal Dutch Medical Association (RDMA). <https://www.knmg.nl/over-knmg/about-knmg/about-knmg>
86. Sancho, M. G. (1999). Enfermedad terminal y medicina paliativa. Sancho MG, Conno F De, Simone G de, Martín MO, Bejarano P, Rico MA, et al., editors. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Áran Ediciones, 153-72.
87. Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A., (2002). World Health Organization's Global Perspective; World Health Organisation: Geneva, Switzerland.
88. Shiro, M., (1994). Inferences in discourse comprehension. In: COULTHARD, Malcolm (Ed.) Advances in Written text analysis. London / New York: Routledge, 1994.
89. Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., Lourenço, J., & Lopes, J. M. (2022). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022.
90. Silverman, D. (2019). Interpreting qualitative data. Interpreting Qualitative Data, 1-568.
91. Teixeira, A. C. B., & de Sá, M. D. F. F. (2018). Cuidados paliativos: entre autonomia e solidariedade. Novos Estudos Jurídicos, 23(1), 240-258.
92. Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine, 363(8), 733-742.
93. Ulrich, L. R., Gruber, D., Hach, M., Boesner, S., Haasenritter, J., Kuss, K., ... & Erler, A. (2018). Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study)—work package II: palliative care for pediatric patients. BMC Palliative Care, 17(1), 1-7.

94. van Alphen, J. E., Donker, G. A., & Marquet, R. L. (2010). Requests for euthanasia in general practice before and after implementation of the Dutch Euthanasia Act. *British Journal of General Practice*, 60(573), 263-267.
95. van Delden, J. J. (2004). The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. *Journal of Medical Ethics*, 30(5), 447-451.
96. Van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Buiting, H. M., Van Delden, J. J., Hanssen-de Wolf, J. E., ... & van der Wal, G. (2007). End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *New England Journal of Medicine*, 356(19), 1957-1965.
97. van der Maas, P. J., van der Wal, G., Haverkate, I., de Graaff, C. L., Kester, J. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., ... & Kostense, P. J. (1996). Evaluation of the notification procedure for physician-assisted death in the Netherlands. *New England Journal of Medicine*, 335(22), 1706-1712.
98. van Raak, A., Paulus, A., Cuijpers, R., & Te Velde, C. (2008). Problems of integrated palliative care: a Dutch case study of routines and cooperation in the region of Arnhem. *Health & place*, 14(4), 768-778.
99. Vala, J. A., (1986). Análise de conteúdo. In: SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira (Org.) *Metodologia das Ciências Sociais*. P GIDDENS orto: Afrontamento, pp, 101-128.
100. Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Jagt, C. T., Grootenhuis, M. A., ... & Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. *Palliative medicine*, 31(10), 956-963.
101. Wallace, D. J. (1971). The Dowling Club. *Transactions of the St. John's Hospital Dermatological Society*, 57(1), 2-7.
102. Wee, B. (2004). *Oxford textbook of palliative medicine*.
103. WHA (2014). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
104. World Health Organization. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. World Health Organization.
105. World Health Organization. (2014). World Health Organization definition of palliative care. World Health Organization Website. Available online: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
106. World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers.

107. World Health Organization (2020). Palliative care.
108. Zyllicz, Z. (1993). The story behind the blank spot. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 10(4), 30-34.

F
A
C
U
L
D
A
D
E
E
D
E
M
E
D
I
C
I
N
A

