



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Inclusão e Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores: Desafios e Oportunidades em Territórios de Baixa Densidade Populacional

Ana Cristina Bernardo Ribeiro

Mestrado em Administração Pública

Orientadora:

Alzira da Conceição Silva Duarte, Assistente,

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

outubro, 2024



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**Inclusão e Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores:
Desafios e Oportunidades em Territórios de Baixa Densidade
Populacional**

Ana Cristina Bernardo Ribeiro

Mestrado em Administração Pública

Orientadora:

Alzira da Conceição Silva Duarte, Assistente,
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

outubro, 2024

Agradecimentos

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer a todas as pessoas que contribuíram para a realização deste estudo, nomeadamente todos aqueles que se disponibilizaram a partilhar os seus conhecimentos comigo. Sem vocês, seria impossível concluir esta investigação.

Em segundo lugar, quero agradecer à minha orientadora que abraçou esta investigação e que, para além da sua orientação, me incentivou e apoiou nesta jornada e sempre acreditou no projeto desde o início. Sem ela e a sua orientação excecional não seria possível.

Agradeço aos meus pais pelo apoio e incentivo e aos meus familiares que acreditaram em mim. Também quero agradecer aos que já não estão presentes porque, apesar de tudo, me deram tanta força para continuar.

Por último, um agradecimento aos meus amigos que se juntaram a mim nesta jornada.

Resumo

A inclusão e os cuidados paliativos são questões fundamentais em qualquer região, mas assumem uma relevância particular em territórios de baixa densidade populacional, como a Região Autónoma dos Açores. Esta região caracteriza-se por uma população mais envelhecida, com limitações de mobilidade, onde o acesso aos serviços de saúde é limitado e é agravado pela escassez de profissionais de saúde e pela falta de consciencialização sobre a importância dos cuidados paliativos. Este estudo centra-se nos desafios e oportunidades relacionados com a prestação de cuidados paliativos nos Açores, com foco direcionado para a Ilha de São Jorge. Com base qualitativa, tem como principal objetivo caracterizar o acesso aos cuidados paliativos e compreender os seus determinantes em áreas de baixa densidade populacional. Este estudo incidiu na Equipa de Apoio Integrado Domiciliário (IADE) da Unidade de Saúde de Ilha de São Jorge (quatro profissionais de saúde), três utilizadores e um decisor.

Concluimos que existe uma equipa de apoio ao cuidador informal na Ilha de São Jorge, embora não existam cuidados paliativos específicos ou algum apoio dirigido. Mesmo assim, manifesta-se uma necessidade de apoio tanto aos utentes como aos familiares justificado pelo aumento do número de casos. As limitações e os obstáculos do tema, neste contexto geográfico específico, passam pela falta de recursos humanos, de formação, de consciencialização, de meios logísticos e de infraestrutura.

Palavras-chave: acesso equitativo; baixa densidade populacional; cuidados paliativos; inclusão; saúde; Ilha de São Jorge.

Classificações JEL: I14 – Saúde e Desigualdade; I18 – Política do Governo, Regulação e Saúde Pública.

Abstract

Inclusion and palliative care are fundamental issues in any region, but they are particularly important in areas with low population density, such as the Autonomous Region of the Azores. This region is characterized by an aging population, with limited mobility, where access to health services is limited and aggravated by a shortage of health professionals and a lack of awareness about the importance of palliative care. This study focuses on the challenges and opportunities related to the provision of palliative care in the Azores, with a particular focus on the island of São Jorge. Based on a qualitative approach, its main objective is to characterize access to palliative care and understand its determinants in areas of low population density. This study focused on the Integrated Home Support Team (IADE) of the São Jorge Island Health Unit (four health professionals), three users and one decision-maker.

We concluded that there is a support team for informal caregivers on São Jorge Island, although there is no specific palliative care or targeted support. Even so, there is a need for support for both users and their families, justified by the increase in the number of cases. The limitations and obstacles of the subject, in this specific geographical context, include a lack of human resources, training, awareness, logistical resources and infrastructure.

Keywords: equitable access; low population density; palliative care; inclusion; health; São Jorge Island.

Jel classifications: I14 - Health and Inequality; I18 - Government Policy, Regulation and Public Health.

Índice

Resumo	i
Abstract	iii
Introdução.....	1
Capítulo 1 – Revisão de Literatura.....	3
1.1. Cuidados Paliativos	3
1.1.1. Conceito	3
1.1.3. Direitos dos doentes em Cuidados Paliativos	5
1.1.4. Gestão dos Cuidados Paliativos	6
1.1.5. Cuidados Paliativos em Portugal.....	7
1.1.6. Cuidados Paliativos Domiciliários em Portugal.....	9
1.2. Caracterização da Região Autónoma dos Açores	10
1.2.1. Caracterização da Ilha de São Jorge.....	13
Capítulo 2 – Metodologia.....	15
2.1. Definição dos Objetivos	15
2.2. Caracterização da Amostra.....	16
2.3. Instrumento de Recolha de Dados.....	17
2.4. Procedimento.....	18
Capítulo 3 – Análise de dados e Discussão.....	19
Conclusão	27
Fontes	29
Referências Bibliográficas	31
Anexos.....	35
Anexo A: Guião das entrevistas semiestruturadas	35
Anexo B: Protocolo de Estudo de Caso	37

Glossário de Siglas:

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

DGS - Direção-Geral de Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

INE - Instituto Nacional de Estatística

NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

OCDE - Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PRR - Plano de Recuperação e Resiliência

RAA – Região Autónoma dos Açores

RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RON - Registo Oncológico Nacional

SNS - Sistema Nacional de Saúde

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

Introdução

A Administração Pública corresponde ao conjunto de órgãos, serviços e agentes administrativos do Estado que, em conjunto com as organizações públicas, estão encarregues de assegurar o interesse público definido seja a nível de segurança, seja de saúde e bem-estar público. Administrar significa organizar um conjunto de recursos com a finalidade de atingir determinados objetivos, tais como as necessidades coletivas do interesse público e do bem-estar da sociedade. Estas, por sua vez, têm como base os valores de igualdade, equidade, universalidade e o bem comum. Para que seja alcançado o bem-estar da sociedade é preciso haver serviços públicos onde prevaleçam a eficácia, eficiência, transparência e igualdade. Dentro dos serviços da Administração Pública a saúde ganhou destaque, tornando-se cada vez mais importante no quotidiano.

A esperança de vida é uma estimativa e uma das medidas de saúde mais importantes do mundo. De acordo com os resultados do Instituto Nacional de Estatística (INE), atualmente a esperança média de vida à nascença é de 81,17 anos. Num espaço de uma década verificou-se um aumento de 1,14 anos na esperança média de vida à nascença. Este aumento é um resultado da redução da mortalidade em idades iguais ou superiores a 60 anos (INE, 2024). Consequentemente, o aumento da esperança média de vida faz com que existam mais doenças crónicas. Para colmatar este fator, é necessário melhorar o acesso aos cuidados de saúde de todos os indivíduos, mas principalmente da população mais envelhecida. Esta população carece de uma particular atenção, pois por vezes necessitam de cuidados paliativos, mesmo nos países menos desenvolvidos ou nas áreas rurais onde a doença é diagnosticada numa fase mais avançada e onde o acesso aos tratamentos e a qualidade dos serviços é precária (OMS, 2007).

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, s.d.), os cuidados paliativos são uma forma de proporcionar cuidados de saúde centrados na pessoa doente e na sua família sendo estes prestados por uma equipa constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, entre outros. Os cuidados paliativos visam a abordagem global do sofrimento, suporte na comunicação com o doente, família, profissionais e outros parceiros na sociedade, e o planeamento antecipado e dirigido no doente, é uma área específica da saúde como outra qualquer. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2007), os cuidados paliativos devem ser disponibilizados de igual forma a todos os indivíduos com doenças crónicas e ameaçadoras de vida. Com base na Direção-Geral de Saúde (DGS, 2005), os cuidados paliativos constituem uma resposta ao tratamento e apoio nos casos de doença terminal. Assim sendo, eles abrangem o alívio dos sintomas e o apoio à família que pode ser

psicológico, espiritual e também emocional (DGS, 2005). A necessidade de cuidados paliativos está associada às doenças cancerígenas, SIDA e doenças neurológicas, daí que estes cuidados variam perante as necessidades dos doentes.

A OMS (1996) refere três dimensões essenciais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: (a) garantir politicamente a incorporação dos cuidados paliativos na estrutura e financiamento de cada sistema nacional de saúde; (b) uma política que promova a educação e a formação dos profissionais de saúde, voluntários e do público; (c) uma prática que garanta a acessibilidade a medicamentos para o alívio da dor e de outros sintomas provenientes da doença. Estas dimensões são asseguradas pelos domínios que a Administração Pública detém, executando um papel na implementação de políticas públicas de saúde e na regulação dos serviços de saúde para que exista um acesso equitativo a esses serviços, independentemente da sua condição económica e localização geográfica.

Este estudo tem como objetivo caracterizar o acesso aos cuidados paliativos e compreender os seus determinantes em áreas de baixa densidade populacional, nomeadamente na Ilha de São Jorge, e contribuir para a futura melhoria da prestação deste serviço na Região Autónoma dos Açores (RAA).

A estrutura deste trabalho inclui, no primeiro capítulo, uma revisão de literatura sobre o conceito de cuidados paliativos, a sua história e evolução a nível internacional, a sua evolução em Portugal Continental, a legislação que está atualmente em vigor, uma caracterização da RAA assim como a legislação em vigor nesta área periférica e, por fim, uma caracterização da Ilha de São Jorge na qual vou basear este estudo de caso. No segundo capítulo, onde se encontra a metodologia de investigação, a amostra, os instrumentos de recolha de dados e o procedimento utilizado. O último capítulo engloba a análise de dados e a discussão dos resultados.

Capítulo 1 – Revisão de Literatura

1.1. Cuidados Paliativos

1.1.1. Conceito

Segundo a OMS (2002), os cuidados paliativos são uma forma de melhorar a qualidade de vida dos doentes ou das suas famílias que enfrentam uma doença fatal. Este, por sua vez, contribui para o alívio da dor e mantém a qualidade de vida do doente. A OMS (2007) considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida (DGS, 2005).

Em 2012, pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 setembro), entende-se por cuidados paliativos o seguinte: “os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais;” (BASE II, Conceitos).

1.1.2. História e evolução dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos existem há cerca de sete décadas, tendo vindo a melhorar ao longo dos anos. Porém, a evolução de tudo ao redor desta matéria faz com que a mesma seja deixada para trás, principalmente nas zonas mais desfavorecidas onde estes tipos de cuidados são inacessíveis.

No século XIX, surgiram as Ordens Religiosas em Lyon (1843), em Paris (1874), em Londres (1893), em Nova Iorque (1899) e em Dublin (1979), onde criaram o *St. Luke's Home* e *St. Joseph's Hospice* como um local de prestação de cuidados a doentes moribundos. Na década de 50, iniciaram-se as investigações com Margaret Bailey e, mais tarde, com Cicely Saunders, em 1959, que focou a sua atenção nos doentes e nas suas experiências, nas quais descreviam a dor física e o sofrimento mental, defendendo a utilização de analgésicos para o alívio da dor. Entretanto, na Coreia foi criada a primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Em 1967, Cicely Saunders fundou o *St. Christopher Hospice*, em Londres que, mais tarde, se tornou uma referência na investigação para o alívio da dor dos doentes (Capelas *et al.*, 2014).

Na obra *On Death and Dying* (1969), Elisabeth Kubler Ross trouxe para a discussão a sua compreensão sobre os doentes em cuidados paliativos, criando uma consciencialização e uma perceção sobre a fase final da vida.

Na década de 70, verificou-se um grande desenvolvimento sobre esta temática, levando à criação dos primeiros serviços de cuidados paliativos no Japão, na Noruega, nos Estados Unidos da América, no Canadá, na Polónia e na Suécia. Também surge a *International Association for the Study of Pain*, a *Japanese Association for Clinical Research on Death and Dying* e realiza-se o Primeiro Congresso Internacional sobre o Cuidado de Doentes Terminais. Em 1974, surge o termo "cuidados paliativos" por Balfour Mount. Já em 1978, foi organizado o Congresso *International Symposium on Cancer Pain*, onde o principal objetivo era entender de que forma era possível aliviar a dor oncológica dos doentes. Em 1982, a OMS promoveu um programa global para o alívio da dor oncológica, criando o *Palliative Cancer Care* e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos em Milão (1988). Em diferentes partes do mundo surgiram universidades com especialidades ligadas diretamente aos cuidados paliativos, sendo também criada a Fundação para *Hospices* na África Subsaariana. Ainda nos anos 90, acontece o 1º Congresso da *European Association for Palliative Care* (EAPC), em Paris.

Mais tarde, em 2000, houve a criação da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos e, no ano seguinte, foi criada a Rede de Cuidados Paliativos Ásia-Pacífico. Inicialmente, em 1989, a OMS apresenta uma primeira definição, mas em 2002 definiu formalmente o termo “cuidados paliativos” reformulando-o para “os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas - físicos, psicossociais e espirituais” (OMS, 2007, p. 3). Com a crescente importância que esta temática foi adquirindo, o Conselho Europeu iniciou a publicação de documentos de forma a incentivar o desenvolvimento dos cuidados paliativos, sendo apresentadas as orientações sobre os mesmos, salientando que é um direito universal e que deve ser uma preocupação presente quanto à sua acessibilidade a toda a população. Em seguida, foram organizadas diferentes conferências pela Sociedade Europeia de Oncologia Médica (2003) e a Federação Europeia de Pessoas Idosas (2004) destacando, desta forma, a relevância dos cuidados paliativos e tornando-os uma prioridade para a agenda política da Agenda Europeia (Clark, 2007).

Inicia-se uma preocupação na dimensão europeia sobre os cuidados paliativos, assim, em 2014, pela 67ª Assembleia foi publicado o “*Strengthening of palliative care as a component of*

comprehensive care throughout the life course” e, nesse mesmo ano, surge a “*European Declaration on Palliative Care*”.

Segundo Clark (2007), em 2006, apenas existe um hospital com serviço de cuidados paliativos em cada um dos 115 países (num total de 234 países). Visto que existem 56 milhões de mortes por ano devido a doenças cancerígenas, cerca de 60% da população poderia beneficiar dos cuidados paliativos. Todavia, apenas uma pequena parte da população na realidade consegue ter acesso a eles e isto revela-se quando percebemos que, em 2006, não existia uma UCP na maior parte dos países. Por ano, em média, existem dez milhões de novos casos de pessoas diagnosticadas com cancro no mundo e a maior parte destas pessoas provêm de países em desenvolvimento que não tem representação ou têm uma representação muito baixa.

Em 2018, foram diagnosticados 18,1 milhões de cidadãos com doença oncológica. Segundo o relatório do *Health at a Glance 2019* é relatado que, em média, 58% dos adultos com mais de 65 anos vivem com uma ou mais doenças crónicas. Em Portugal, Polónia, Hungria, República Eslovaca e Alemanha sobe para 70% a população com doenças oncológicas acima dos 65 anos (OCDE, 2019). Em 2021, no mesmo relatório, mais de 13% dos adultos em Portugal tinham problemas de saúde, sendo que a média da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico é de 8% (OCDE, 2023).

1.1.3. Direitos dos doentes em Cuidados Paliativos

Na Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de agosto, é aprovado o Plano Oncológico Nacional (PON) 2001 – 2005, exigindo a prestação de cuidados paliativos, sendo que a prioridade é dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal. Neste diploma, dá-se ênfase ao acesso a estes cuidados tendo em conta a distribuição geográfica dos mesmos, de modo a chegarem o mais perto possível da residência dos doentes necessitados. O Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004 – 2010, realça que os cuidados paliativos devem ser uma área prioritária de intervenção. No Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) são enumerados os seguintes direitos do doente: “a) a receber cuidados; b) à autonomia, identidade e dignidade; c) ao apoio personalizado; d) ao alívio do sofrimento; e) a ser informado; f) a recusar tratamentos” (DGS, 2005, p. 9). No Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho, são também enumerados os direitos dos doentes que se assemelham aos acima enumerados.

Em 2008, foi assinada a Carta de Tallinn na Estónia, na Conferência Ministerial Europeia da OMS, fundamentando que os cuidados de saúde deveriam ser baseados no cidadão, na qual

os Estados-membros se comprometiam aos mais variados objetivos de forma a existir um desenvolvimento próspero nos cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

Os Direitos e Deveres dos Utentes consagrados na Lei n.º 15/2014, de 21 de março remete para o direito à escolha (Capítulo II, Artigo 2.º), à adequação da prestação dos serviços de saúde (Capítulo II, Artigo 4.º), da assistência espiritual e religiosa (Capítulo II, Artigo 8.º) e também estão previstos os direitos ao acesso de cuidados de saúde pelos utentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS, Capítulo V). Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) estipula-se que os direitos dos doentes passam por cuidados adequados às suas necessidades, por participar nas decisões e garantir a igualdade perante a prestação de cuidados.

1.1.4. Gestão dos Cuidados Paliativos

Após uma análise aprofundada sobre a evolução dos cuidados paliativos a nível mundial e dos direitos que o doente detém, é necessário compreender a gestão de cuidados paliativos.

No PNCP é mencionado que a criação de unidades de cuidados paliativos deve ser assegurada e coordenada pelas Administrações Regionais de Saúde de forma a satisfazer as necessidades (DGS, 2005). Segundo a APCP (s.d), os principais obstáculos para a implementação dos cuidados paliativos são a consciencialização do público, a falta de planeamento estratégico pela parte política e a carência de profissionais de saúde com formação específica nesta área de atuação.

O Conselho Europeu criou o *Next Generation EU* com o principal intuito de promover a economia e a resiliência e garantir o crescimento sustentável dos Estados-membros a longo prazo. Graças a esse mecanismo, surgiu o Plano de Recuperação e Resiliência (PRR), um programa com um conjunto de reformas que se direcionam para a resiliência, transição climática e a transição digital. Este plano começou a atividade em 2021, tendo um plano de execução até 2026. Em conjunto com o *Next Generation EU* e os fundos europeus do Quadro Financeiro Plurianual, Portugal irá receber 50 mil milhões de euros entre 2021 e 2029 (FNERDM, 2021).

Quanto ao PRR relativamente à resiliência no ponto C1- SNS, o investimento de 1 383 milhões de euros, tem como objetivo responder aos desafios que o país apresenta quanto ao envelhecimento da população, ao aumento das doenças crónicas e mortalidade, à baixa promoção e prevenção de doenças e à descontinuidade dos cuidados prestados. São enumeradas três reformas como a dos cuidados de saúde primários, a da saúde mental e a conclusão das reformas do modelo de governação dos hospitais públicos. Este modelo está alinhado com a agenda estratégica PT2030 que no ponto 1 refere: “As Pessoas Primeiro: um melhor equilíbrio

demográfico, maior inclusão, menos desigualdade”. Deste alinhamento prevê-se que exista acessibilidade aos cuidados de saúde primários para zonas de baixa densidade, tais como: (a) criar cerca de 5.500 camas para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI); (b) inserir 400 camas na RNCP (DGS, 2005); (c) requalificação de edifícios; e (d) crescimento quanto aos equipamentos e respostas sociais quanto ao nível de infância e de pessoas idosas (FNERDM, 2021). Assim sendo, foi criado Decreto-Lei n.º 116/2021 de 15 de dezembro e a Portaria n.º 134-A/2022 de 30 de março, no qual são referidas as condições para os investimentos previstos pelo programa do PRR definidas para a RNCP e RNCCI e na qual são atribuídos os fundos para a RNCP, respetivamente.

1.1.5. Cuidados Paliativos em Portugal

Em 1992, os cuidados paliativos surgiram em Portugal, com a Unidade de Dor do Hospital do Fundão. Já em 1994, graças ao Instituto Português de Oncologia no Porto, surgiu a primeira UCP. Em 1995, surgiu a Associação Nacional de Cuidados Paliativos sendo atualmente designada APCP. Após a OCDE (1996) referir que os tumores malignos seriam a segunda causa de morte no país, com a aprovação da resolução do PON (2001-2005) previsto na Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de agosto, em 2001, e revelando uma preocupação sobre a matéria de cuidados paliativos em Portugal, foi criado o IPO em Coimbra.

Sendo uma preocupação crescente para Portugal, em Odivelas (1996), surgiu a primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários, a equipa de cuidados paliativos da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão (não fazendo parte do SNS), a criação do PON e do Plano Nacional de Luta Contra a Dor (PNLCP, atualizado em 2008) tendo cada vez em mais atenção a necessidades destes doentes em situação de dependência com a execução de planos de saúde mais abrangentes (Capelas *et al.*, 2014).

Em 2003, a DGS integra a Dor como o 5º sinal vital e a avaliação da sua intensidade pode ser feita com recurso das escalas propostas pela própria (Circular Normativa n.º 09/DGCG de 14 de junho em vigor).

Nesta perspetiva, o PNS para 2004-2010 define como prioritário os cuidados paliativos e, em conformidade com isto, surge o PNCP (DGS, 2005) em que os mesmos são considerados cuidados de saúde para os utentes, não existindo a nível prático qualquer transformação e o mesmo é reformulado em 2010. A Resolução de Conselho de Ministros n.º 84/2005 de 27 de abril, alerta para a existência de uma sociedade cada vez mais envelhecida atendendo à prevalência e evolução sob a pena da criação de situações de exclusão social e desigualdade

social, realçando que 17% da população de Portugal tinha mais de 65 anos e que cerca de 300.000 habitantes viveriam em situação de isolamento.

Em 2006, surge a RNCCI pelo Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho que define a constituição da mesma e as funções das equipas que as integram. Em 2008, com o Despacho n.º 10279/2008 de 11 de março e o Despacho n.º 10280/2008 de 27 de março, existe a comparticipação de medicamentos para o tratamento da dor. O Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de setembro, estabelece a regulamentação da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do SNS.

Em 2011, é novamente reforçada a necessidade do acesso igualitário aos cuidados paliativos, e através do Despacho n.º 7968/2011 de 24 de maio, o PNS declara que deve existir uma equipa de cuidados paliativos em cada hospital do SNS. No ano seguinte, surge a Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, que cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) e a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro) a qual cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e que regula o acesso e o direito dos cidadãos aos cuidados paliativos. Em 2015, é colocada em vigor a Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro, que diz respeito à caracterização e ao desenvolvimento da RNCP. Para a implementação de um PNCP é necessário ter em conta o carácter cultural, a demografia social, a parte económica e os estudos epidemiológicos (Capelas, 2010).

Em 2016, pelo Despacho n.º 6401/2016 de 16 de maio, foi criado o Programa de Saúde Prioritário nas áreas de Doenças Oncológicas no qual se insere o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (DGS, s.d.). Em 2017, pela Lei n.º 53/2017, de 14 de julho é criado o Registo Oncológico Nacional (RON) pelo qual passa a ser obrigatório o registo (Forjaz, 2018).

Segundo o PNCP (DGS, 2005), para garantir que exista uma continuidade dos cuidados, propõe-se uma diferenciação onde a ação paliativa se concentra no nível básico da prestação de cuidados, seja em regime de internamento seja em regime domiciliário e não sendo necessário o recurso a equipas. Assim, os cuidados paliativos de nível I também podem ser prestados em regime de internamento e domiciliário, mas utilizam equipas com formação específica, com infraestrutura, contudo, sem internamento. Os cuidados paliativos de nível II são prestados em internamento ou no domicílio por equipas multidisciplinares com disponibilidade de 24 horas, ingressando também profissionais das áreas social, psicológica e espiritual. Por fim, o nível III, constitui as mesmas características que o nível II, mas, para além disso, as equipas multidisciplinares existentes têm capacidade de resposta para situações extremas, existindo atividades de investigação na área, programas estruturados e com formação especializada.

Porém, segundo a EAPC (2009), existem dois níveis de cuidados: enquanto o primeiro remete para a abordagem paliativa, que deve estar presente em todos os sistemas de saúde que integram processos de cuidados paliativos, mas em estruturas não especializadas nestes cuidados específicos, o segundo nível de cuidados paliativos é composto por equipas especializadas multidisciplinares.

Em 2018, foram diagnosticados 50.151 novos casos de doenças oncológicas em Portugal, sendo uma das principais causas de mortalidade no país, existindo, comparativamente ao ano de 2010, mais 3.427 novos casos (DGS, 2022). Segundo o Plano Estratégico 2017/ 2018, estima-se que em Portugal cerca de 71.500 a 85.000 doentes necessitem de cuidados paliativos. No entanto, no relatório anual “Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas” de 2019, na RNCP existiam 44 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, 25 equipas domiciliárias em cuidados paliativos, 28 unidades de cuidados paliativos e 6 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos pediátricos (SNS, 2019).

A APCP (s.d.) confirma que cerca de 100 mil pessoas precisam destes cuidados, mas cerca de 70% não têm acesso aos mesmos. Também expõe que, atualmente, em Portugal, existem 25 unidades de cuidados paliativos com internamento, 23 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e 11 equipas domiciliárias de cuidados paliativos. As estatísticas da saúde 2021, referem que, em 2022, cerca de 44,7% dos cidadãos com 16 anos ou mais referiram ter doença crónica ou problema de saúde prolongado, sendo que existe uma grande disparidade entre a população com menos de 65 anos (34,6%) e a população idosa (71,1%). Segundo o RON (2023), o número de novos casos por cada 100.000 pessoas em 2020 chegava a 1291, sendo a maior taxa verificada na faixa etária dos 40 aos 85 + anos.

1.1.6. Cuidados Paliativos Domiciliários em Portugal

Os Cuidados Paliativos Domiciliários fazem parte do PNCP, também inseridos no SNS que consiste em equipas especializadas que se deslocam ao domicílio consoante a necessidade dos doentes, estando regulamentadas pela Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, na BASE XVII, e é sugestivo que cada equipa seja constituída por dois médicos e por cerca de 3 a 4 enfermeiros. Consoante as indicações da EAPC (2009), devem existir 1 equipa por cada 100 mil habitantes com a necessidade de estar em atividade 24 horas. Assim sendo, nos dados da demografia portuguesa em 2009 o valor estimado para Portugal é de cerca de 106 equipas.

Segundo Capelas (2010), em 2009, existiam 10.144,940 habitantes em Portugal Continental, salientando áreas com menos densidade populacional com menos de 250.000

peças (Portalegre, Bragança, Beja, Évora, Guarda, Castelo Branco e Vila Real). Por outro lado, tanto na RAA como na Região Autónoma da Madeira existem menos de 250.000 habitantes. Mas, o PNCP (em ação em 2009) refere que será apenas necessária 1 equipa a cada 140-200 mil habitantes sendo que existiam 5 equipas de cuidados paliativos domiciliários em funcionamento, mas nenhuma delas funcionava 24 horas (Capelas, 2010). Em 2011, novamente reforçada a necessidade do acesso igualitário aos cuidados paliativos, e através do Despacho n.º 7968/2011 de 24 de maio, o PNS declara que deve existir uma equipa de cuidados paliativos em cada hospital do SNS.

1.2. Caracterização da Região Autónoma dos Açores

O arquipélago dos Açores é uma Região Autónoma de Portugal, e está localizada no Atlântico Norte. O arquipélago é composto por nove ilhas divididas em três grupos: o grupo ocidental constituído por Flores e Corvo; o grupo central composto por Faial, Pico, São Jorge, Graciosa e Terceira; e o grupo oriental composto pelas Ilhas de São Miguel e Santa Maria. A partir de 1976, esta região autónoma tem o seu regime político-administrativo possuindo um Governo Regional e uma Assembleia Legislativa (Azevedo, 2017).

Segundo o Serviço Regional de Estatística dos Açores, em 2021, os Açores tinham cerca de 236.413 habitantes, uma diminuição comparativamente aos Censos de 2011 que contabilizaram 246.772 habitantes. Em 2021, as ilhas demograficamente de maior população eram a Ilha de São Miguel (133.288 habitantes), a Ilha Terceira com 53.863 mil habitantes, a Ilha do Faial com 14.331 habitantes e Ilha do Pico com 13.879 habitantes. As ilhas consideradas com menor população por ordem decrescente são a Ilha de São Jorge (8.252 habitantes), a Ilha de Santa Maria com 5.406 habitantes, a Ilha Graciosa com 4.090 habitantes, a Ilha das Flores com 3.428 habitantes e, por último, a Ilha do Corvo que estima cerca de 384 habitantes (Censos, 2021).

A densidade populacional dos Açores tem vindo a decrescer quanto ao número de jovens, devido às emigrações e ao envelhecimento da população. Entre 2001 e 2008, as ilhas com maior índice de envelhecimento¹ eram as Ilhas Graciosa, São Jorge, Pico e Flores. Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2024) o índice de envelhecimento dos Açores atingia 113,19%. Com base no Plano Regional de Saúde 2014-2016, os tumores malignos seriam uma das principais causas de mortalidade na região e, em 2021 seria responsável por 22,1% da

¹ “Relação entre a população idosa e a população jovem como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos (expressa habitualmente por 100 (10²) pessoas dos 0 aos 14 anos).” (INE, 2014)

mortalidade (INE, 2024). De acordo com o Relatório do Acesso ao Sistema Regional de Saúde (2020), é destacado que desde 2001 havia ilhas em que se acentuava o envelhecimento da população como a Graciosa, São Jorge, Pico e Flores (Lalanda, 2020).

O Centro de Oncologia dos Açores (COA) foi criado pelo Decreto Legislativo Regional n.º 7/79/A de 24 de abril, sendo que a sua organização é apenas definida pelo Decreto Legislativo Regional n.º 12/2007/A. Na RAA, os Cuidados Paliativos e os Cuidados Continuados estão inseridos na mesma rede, na Rede Regional de Cuidados Continuados Integrados (RRCCI) criada pelo Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A, de 12 de junho. Assim sendo, para a prestação deste tipo de cuidados existem: unidades de internamento que são de média e longa duração com reabilitação, existindo uma UCP; equipas hospitalares que inserem as equipas de gestão de altas, equipas intra-hospitalares para assegurar cuidados paliativos; equipas domiciliárias (Despacho n.º 1891/2017, de 11 de setembro) que são equipas de cuidados integrados e comunitárias de cuidados paliativos que se deslocam onde reside a pessoa em situação de dependência (Governo dos Açores, s.d.-c). No Decreto Legislativo Regional 16/2008/A, é salientado que existe uma procura crescente por este tipo de cuidados, sendo isto justificado pelo envelhecimento da população, a crescente esperança de vida e a baixa natalidade que é notável nesta área geográfica. Segundo o COA (2018), de 1997 até 2016 foram registados 19.230 casos de doentes oncológicos na Região.

No Despacho n.º 198/2015 de 26 de janeiro são criadas as equipas hospitalares para a RAA: uma no Hospital do Divino Espírito Santo (HDES) em São Miguel e uma no Hospital Santo Espírito da Ilha Terceira (HSEIT), mas apenas em 2016 e 2019 é que são implementadas (Rádio Lumena, 2016). São referidas também a criação das equipas domiciliárias: uma em Santa Maria, cinco em São Miguel, duas na Terceira, uma no Faial, três no Pico, duas em São Jorge, uma na Graciosa, uma nas Flores e uma no Corvo. Para além disso, também se criam equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos passando a existir uma em Santa Maria, cinco em São Miguel, duas na Terceira, uma no Faial, uma no Pico, uma em São Jorge, uma na Graciosa e uma nas Flores, sendo retificado pelo Despacho n.º 1891/2017 de 11 de setembro, mas mantém-se o número de camas para a Ilha de São Jorge.

Em 2019, a RRCCI era composta por 238 camas (Governo dos Açores, 2019) em funcionamento na região, sendo que cada ilha tinha as suas unidades geograficamente distribuídas e camas disponíveis: São Miguel – HDES que contava com uma UCP criada em 2016 inicialmente com 11 camas (Rádio Lumena, 2016) e a Unidade de Saúde da Ilha do qual fazem parte Centros de Saúde (Ponta Delgada, Lagoa, Nordeste, Povoação, Ribeira Grande e Vila Franca do Campo) e Santa Casa da Misericórdia (Lagoa e Ponta Delgada) e a Clínica Bom

Jesus e todas dão apoio à ilha (111 camas); Terceira – Hospital de Santo Espírito (EPER, 2019) que conta com uma UCP desde 2019 e a Unidade de Saúde da Ilha (Angra do Heroísmo e Praia da Vitória) que trabalham em conjunto, existindo o Centro de Oncologia Prof. Doutor José Conde para consultas de prevenção e acompanhamento, Santa Casa da Misericórdia de Angra do Heroísmo e o Lar D. Pedro V (46 camas); Graciosa – contava com Centro de Saúde de Santa Cruz (8 camas); São Jorge – Unidade de Saúde de Ilha constituída pelos Centros de Saúde de Velas (Rádio Lumena, 2022) e Calheta (14 camas); Pico – Unidade de Saúde da Ilha do Pico (25 camas) composta pelos Centros de Saúde das Lajes do Pico, da Madalena e de São Roque; Faial – constituído pelo Centro de Saúde da Horta, o Hospital da Horta supostamente com UCP e a Santa Casa da Misericórdia da Horta (23 camas); Flores – Centro de Saúde de Santa Cruz das Flores (8 camas); Santa Maria – Centro de Saúde de Vila do Porto com 3 camas (Governo dos Açores, s.d.-b).

No Relatório do Acesso ao Sistema Regional de Saúde (2020) é mencionada a distância geográfica entre as ilhas onde são mobilizados os meios aéreos para transporte de residentes para que possam aceder a cuidados diferenciados hospitalares. Os utentes da Ilha de São Jorge e da Graciosa têm de se deslocar para a Ilha Terceira uma vez que, por falta de recursos, não têm forma de realizarem os tratamentos nas suas regiões. Estas ilhas estão limitadas pela sua realidade insular, porque, para realizarem os tratamentos, precisam de se distanciar cerca de 93km e 96km, respetivamente, do Hospital mais próximo (Lalanda, 2020).

Em Portugal, o PRR investe num plano de reformas em diferentes áreas da saúde. No entanto, o que está previsto para a RAA pelo investimento RE-C01-i80-RAA tendo como responsável a Secretaria Regional da Saúde e Desporto é a criação de um registo eletrónico de saúde para cada utente, com o objetivo de melhorar a acessibilidade aos cuidados de saúde nas ilhas mais isoladas e sem hospital, não existindo investimentos na área de cuidados paliativos (FNERDM, 2021).

Segundo a Adeliaçor (2015), a população residente na RAA por classe etária, em 2001, a idade dos 0-14 era de 17,7%, dos 15-24 de 15,7%, dos 25-64 era de 10,7%, dos 65-74 era 10,7% e de 75 ou mais de 6,8%. Comparativamente a 2011, a idade dos 0-14 era de 14,6%, dos 15-24 era de 12,1%, dos 25-64 de 53,3%, dos 65-74 de 9,8% e dos 75 ou mais de 9,3%. O índice de envelhecimento de 2001 era de 99,2% e em 2011 sobe para 130,9%. Quanto à população residente em 2014, o envelhecimento era de 136,9% relativamente à juventude que era de 73%. Quanto à dependência dos idosos era 27,6% e a dos jovens era de 20,2%.

Nas Estatísticas da Saúde (2021), na RAA cerca de 47,1% da população tinha uma doença crónica ou um problema de saúde prolongado, existindo um decréscimo quanto a 2022 que

rondava os 42,8% (INE, 2022). Segundo o Relatório de Imigração, Fronteiras e Asilo (2021), destaca-se que os valores de imigração continuam a subir sendo que, em 2021, a RAA somava 4.480 habitantes imigrantes.

Segundo as Orientações de Médio Prazo (2024-2028), foi proposto que os planos de saúde passariam por continuar com os rastreios oncológicos, surgindo a iniciativa de promover uma rede comunitária de suporte em cuidados paliativos, a qual deve ser diferenciada da rede de cuidados continuados e deve reforçar as unidades de internamento dos Hospitais de Angra do Heroísmo e da Horta. Além disso, também existe a iniciativa de hospitalização domiciliária nos casos em que seja possível e, por último, no âmbito mais específico dos cuidados paliativos, a atualização das diárias dos doentes deslocados (Governo dos Açores, s.d.-a).

1.2.1. Caracterização da Ilha de São Jorge

A Ilha de São Jorge tem menos de 10 mil habitantes. De acordo com os Censos de 2021, a sua população era de 8.373 pessoas, uma redução em relação aos 9.171 habitantes registados nos Censos de 2011. A ilha está dividida em dois concelhos: Velas e Calheta. O concelho de Velas, em 2011, contava com 5.398 habitantes distribuídos por uma área de 119,1 km², enquanto o concelho da Calheta tinha 3.773 habitantes distribuídos por uma área de 127 km². Segundo os Censos de 2021, o Município de Velas registava 4.951 habitantes, dos quais cerca de 20,9% eram idosos, com um índice de envelhecimento de 165, comparado ao índice de 183 em Portugal Continental. O índice de dependência dos idosos em 2020, também nesta ilha, assumem valores mais altos do que os valores da Região que são de 18,7 para Homens e 25 para Mulheres. Assim sendo, a ilha de São Jorge apresenta valores de 25,9 e 35,9, respetivamente (SREA, 2022). De 1997 a 2016, o Registo Oncológico dos Açores registou 1.074 novos casos de doenças oncológicas na Ilha de São Jorge.

Segundo as XI Jornadas Ibero-Atlânticas de Estatística Regional (2019), o índice de envelhecimento em São Jorge, em 2001, era cerca de 100 idosos para cada 100 jovens. Esse número aumentou para 130 em 2011 e, em 2017, aproximava-se de 160. Assim, em 2017, São Jorge era a segunda ilha mais envelhecida dos Açores. Em termos de população jovem, a ilha apresenta 28,5% de residentes entre os 20 e 24 anos, e 21,6% entre os 15 e 19 anos (OJA, s.d.). Segundo o Relatório do Acesso ao Sistema Regional de Saúde (2020), a Ilha de São Jorge regista o índice de envelhecimento mais elevado da Região, com 159,5%.

Um dos conceitos essenciais para a realização deste estudo é a baixa densidade populacional. Em 2014, a Associação Nacional de Municípios Portugueses propôs um mapeamento da baixa densidade em Portugal, levando em conta várias dimensões, tais como:

a densidade populacional, o perfil territorial, o perfil demográfico, o perfil de povoamento, o perfil socioeconómico e o perfil de acessibilidade. Deste modo, para classificar um território como de baixa densidade populacional, é utilizada uma abordagem de multicritérios que são importantes para a matéria. Para a classificação como território de baixa densidade populacional temos uma mediana calculada e tudo o que se encontre abaixo da mesma é considerado como território de baixa densidade populacional. Desta forma, todas as freguesias que registem um valor inferior a 62,77 são consideradas territórios de baixa densidade populacional. Segundo a PORDATA (2022), a densidade populacional na Ilha de São Jorge era de 39,6 habitantes por km² em 2001, diminuindo para 34,7 em 2021. No Município de Velas, a densidade era de 47,7 habitantes por km² em 2001 e caiu para 42,2 em 2022. A nomenclatura NUTS, criada em 1970 pelo Eurostat, divide as regiões em 3 níveis (NUTS I, NUTS II e NUTS III). A RAA está inserida nos níveis NUTS II e NUTS III, que são designadas de unidades administrativas.

Capítulo 2 – Metodologia

Neste capítulo, será apresentada a metodologia utilizada nesta investigação, começando pelos objetivos, as perguntas de investigação, a definição da amostra, os instrumentos de recolha de dados utilizados e o procedimento.

2.1. Definição dos Objetivos

O objetivo principal deste estudo é caracterizar a disponibilidade e os condicionantes do acesso aos cuidados paliativos em áreas de baixa densidade populacional, nomeadamente na Ilha de São Jorge. A partir do objetivo principal foram delineados objetivos mais específicos, tais como:

- Identificar as dificuldades no acesso aos cuidados paliativos considerando barreiras geográficas, socioeconómicas e de infraestrutura;
- Examinar a abordagem do Governo da Região Autónoma dos Açores (RAA) no que diz respeito à promoção e concretização do acesso equitativo aos cuidados paliativos, tendo em conta as circunstâncias desafiantes impostas pela localização e pela densidade populacional;
- Fazer uma avaliação dos recursos e dos profissionais de saúde disponíveis, como a formação das equipas multidisciplinares e o uso de tecnologias;
- Analisar as políticas e iniciativas em vigor que visam aprimorar a inclusão social, a consciencialização pública e a qualidade de vida dos cidadãos;
- Analisar iniciativas, programas e parcerias que tentam melhorar a acessibilidade aos cuidados paliativos neste contexto específico;
- Analisar as vantagens e desvantagens sobre a existência de cuidados paliativos neste contexto específico;
- Por fim, verificar se as políticas e as práticas em vigor atendem na realidade às necessidades da Região Autónoma dos Açores (RAA), mais especificamente à Ilha de São Jorge.

Em contexto de investigação, os objetivos visam responder a questões de investigação. A definição da questão de investigação surge para perceber de que forma é que a baixa densidade populacional afeta o acesso a cuidados paliativos e a qualidade dos mesmos. Uma vez que se trata da análise de um contexto real específico, a pesquisa enquadra-se na perspetiva de um estudo de caso. Este estudo é de âmbito exploratório, com uma abordagem qualitativa, que permitirá entender de que forma é que a baixa densidade populacional pode ou não afetar

diretamente a qualidade e o acesso aos cuidados de saúde, mais especificamente aos cuidados paliativos. Para além disso, será importante não só fornecer informações para a adequação de políticas já existentes e para a criação de novas, promovendo uma maior consciencialização do público, como também perceber os desafios que uma ilha enfrenta de forma a promover a equidade no acesso a este serviço essencial que tem tido um forte crescimento devido ao envelhecimento da população nesta região, independentemente da sua localização geográfica.

Ao longo da dissertação pretende-se responder às seguintes perguntas de investigação: Q1. Quais as políticas e programas existentes para a prestação de cuidados paliativos e como podem ser adaptadas para promover a inclusão social e melhorar a qualidade de vida dos utentes que necessitam destes cuidados? Q2. De que forma é que a baixa densidade populacional afeta o acesso e a qualidade dos cuidados paliativos? Q3. Quais são as perceções, as necessidades e as preferências dos pacientes, familiares e profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos na Região Autónoma dos Açores e como essas podem ser integradas nas políticas e nas práticas de cuidados paliativos existentes?

No âmbito desta investigação encontramos-nos perante um estudo de caso, ou seja, uma análise de um contexto real (Yin, 1984). Desta forma, para a realização da mesma serão utilizados métodos qualitativos que se baseiam na intenção de entender o mundo, de descrever e de explicar os fenómenos sociais. Este estudo pode ser realizado de várias formas com a utilização de material empírico, tais como através da análise de experiências, de interações e ou de documentos. Neste tipo de investigação qualitativa os conceitos desenvolvidos podem receber ajustes ao desenvolvimento da investigação, sendo que este estudo é um estudo de caso, explicar um caso real tendo em conta a sua história e complexidade num território em específico (Flick, 2007).

2.2. Caracterização da Amostra

O processo de amostragem foi realizado através da rede de contactos pessoais, dirigido à única equipa de apoio domiciliário que existiu até ao período pandémico da COVID-19, mas que já não se encontra ativa na Unidade de Saúde de Ilha de São Jorge.

A amostra será constituída, na dimensão operacional, pela antiga Equipa de Apoio Integrado Domiciliário (IADE) da Unidade de Ilha de São Jorge que integra dois médicos (um deles era o coordenador), dois enfermeiros, dois assistentes sociais, um psicólogo, um fisioterapeuta, um terapeuta da fala e um terapeuta ocupacional. Complementarmente, em representação do nível de decisão considera-se o responsável da Unidade de Saúde de Ilha. Todos foram identificados e contactados para as entrevistas. Dos dez indivíduos que integravam

a equipa, apenas quatro se disponibilizaram para realizar as entrevistas. Para obter a perspetiva dos utilizadores, foram convidados a participar três sujeitos que, nos últimos 10 anos, precisassem ou com uma relação direta a alguém que necessitasse de cuidados paliativos. A amostra deste estudo é limitada pela especificidade regional deste tipo de serviços e as conclusões deste estudo não podem ser generalizadas nem utilizadas de forma universal.

2.3. Instrumento de Recolha de Dados

Como instrumento de recolha de dados serão utilizadas entrevistas semiestruturadas, análise de políticas implementadas e notícias. As entrevistas semiestruturadas significam que deve existir um guião previamente elaborado (Anexo A) com base na revisão de literatura assim como da legislação existente.

A partir das entrevistas pretende-se caracterizar o que é que existe na ilha sobre cuidados paliativos domiciliários e comunitários, que necessidades se conseguem identificar, se existem estudos acerca do mesmo, que respostas existem para as necessidades de cuidados paliativos, que limitações existem ao nível da disponibilidade de cuidados paliativos a nível financeiro ou recursos, que oportunidades se conseguem identificar.

Neste contexto, as entrevistas podem durar entre meia hora a uma hora, e é aconselhado que as mesmas sejam gravadas. As entrevistas são semiestruturadas e existem perguntas previamente definidas, mas com oportunidade para se realizarem perguntas adicionais dirigidas ao assunto da entrevista como informação adicional. As entrevistas foram realizadas e gravadas, sendo assinado um termo de consentimento pelo entrevistado antes da realização das mesmas (Anexo B, relativo ao protocolo de estudo de caso).

Os guiões da entrevista têm três versões, conforme a perspetiva a que se destinam, sendo a versão consolidada a apresentada no Anexo A. O guião da entrevista está dividido em diferentes temas. O primeiro tem a ver com a caracterização do entrevistado em que é mencionado o cargo profissional e os anos de experiência no cargo; o segundo tema é a caracterização do contexto em que se pergunta se existem cuidados paliativos na Ilha de São Jorge, se é necessário dar atenção ao tema, que respostas existem na Unidade de Saúde de Ilha de São Jorge, os obstáculos existentes e se existem conhecimentos quanto a termos legislativos. Dentro deste segundo tema existe uma secção com duas perguntas para o decisor quanto aos quadros legais existentes: se são limitativos e se existem orçamentos neste âmbito. O terceiro tema surge na perspetiva da necessidade em que as perguntas se baseiam na noção de que os cuidados paliativos em 2022 tinham sido identificados como uma necessidade, se já existiram propostas a este nível, que obstáculos foram encontrados, por que é que não existem propostas se for o caso, que vantagens

é que poderia trazer para a Ilha existirem estes cuidados, se existem equipas de apoio aos familiares, se são importantes quanto aos familiares e aos utentes e o que é que pode ser identificado como uma necessidade ou uma limitação ao tema neste contexto específico. Existe uma secção dentro deste tema dirigida apenas aos utilizadores em que as perguntas consistem em saber se precisaram ou se tiveram uma relação direta com alguém que necessitou destes cuidados nos últimos 10 anos, a que cuidados é que tiveram acesso, se tiveram acesso a cuidados paliativos domiciliários ou se existe resposta a este nível e se tiveram acesso a estes cuidados em alguma unidade hospitalar.

2.4. Procedimento

O primeiro contato realizado com os componentes da IADE foi por via de mensagem e por chamada telefónica. Tal como mencionado anteriormente, este processo foi apenas dirigido aos elementos que pertenceram a esta equipa. Quanto ao decisor, a maneira de contato foi por via de mensagem. Quanto aos utilizadores, por uma questão de proximidade com os mesmos, o primeiro contato foi realizado por chamada telefónica. O procedimento de recolha de dados está descrito e remetido para o Anexo B – Protocolo de Estudo de Caso.

Após a realização das entrevistas foi feita uma transcrição das mesmas em que se seguiu uma análise de conteúdo, com categorização *a posteriori* (Bardin, 2009) e agrupando as respostas em função das perspetivas: operacional, decisor e utilizador.

Capítulo 3 – Análise de dados e Discussão

Começando pela análise das políticas de saúde, é possível perceber uma multiplicidade de critérios de grande complexidade. A primeira é transformar a informação que decorre da análise política em medidas inteligíveis e importantes para o público. A seguir, é colocar o assunto dos cuidados paliativos na agenda política com eficiência e racionalidade na utilização dos recursos.

Segundo as indicações da EAPC (2009) deve existir uma equipa de cuidados paliativos domiciliários por cada 100 mil habitantes, mas o PNCP (2009) refere que apenas é necessária uma equipa por cada 140 a 200 mil habitantes. Segundo esta indicação, em Portugal existiam 5 equipas de cuidados paliativos domiciliários em 2009. Segundo essa perspetiva, deveriam existir apenas duas equipas dentro da RAA, pois, em 2021, a RAA tinha 236.413 habitantes. Com base na indicação do PNCP, nem em São Miguel deveria existir uma equipa de cuidados paliativos domiciliários por apenas existirem 133.288 habitantes, mas segundo a EAPC deveria existir apenas uma nesta ilha e, no total da Região, existirem somente 2 equipas.

Verifica-se que, de acordo com os Censos de 2021, a ilha de São Jorge tinha 8.373 habitantes e não existia, à data das entrevistas, nenhuma equipa de cuidados paliativos domiciliários [O02 “*Cuidados paliativos mesmo em específico, direccionados, equipas e isso que eu tenha conhecimento, não. Pelo menos no tempo que estive aqui.*”]. Desde 2001, a Ilha está sinalizada pelo seu índice de envelhecimento que tem vindo a aumentar com o passar dos anos. Para além disso, a doença oncológica é considerada uma das principais causas de mortalidade na RAA (INE, 2024).

Quanto à pergunta realizada nas entrevistas sobre se existia necessidade de dar especial atenção ao tema, os operacionais referiram que existiam cada vez mais casos de doenças oncológicas na Ilha de São Jorge, mas que não existem cuidados paliativos nesta Unidade de Saúde [O04 “*Acho que cada vez mais é necessário. Vivemos numa ilha para já com muitos idosos, não é, e infelizmente o facto das doenças principalmente do âmbito do foro oncológico, que estão cada vez mais a surgir.*”]. Para além de identificarem que a existência deste serviço seria vantajosa para o Centro de Saúde, referiram que seria útil para o utente ter este apoio à sua disponibilidade. Como acima mencionado, entende-se que, desde 2001, São Jorge seria uma preocupação pelos altos valores do índice de envelhecimento que nessa altura rondava as 100 pessoas idosas por cada 100 jovens e que veio a aumentar com o passar dos anos, sendo que em 2017 o índice de envelhecimento atingia os 160 por cada 100 jovens.

Segundo o Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho, a RAA tem uma RRCC na qual se inserem os cuidados continuados e os cuidados paliativos, no qual é

mencionado que a prestação de ambos os cuidados são de competência local, ou seja, a sua organização e atuação é realizada a nível regional, mas também a nível local (Artigos n.º 8 e 9).

Como referido nas entrevistas, foram identificadas equipas intra-hospitalares nomeadamente, criadas pelo Despacho n.º 198/2015 de 26 de janeiro, referente à RRCCI, para São Miguel e Terceira. Refira-se que foram implementadas em 2016 e 2019, respetivamente (Rádio Lumena, 2016). Segundo este Despacho, no âmbito da RRCCI existiam, em 2015, cinco camas na Unidade de Saúde de Ilha de São Jorge referentes a unidades de internamento de média duração e reabilitação e oito camas referentes a unidades de longa duração e manutenção. Ainda alusivo à Ilha de São Jorge, aparece mencionado que na altura existiriam duas equipas de apoio integrado domiciliário e uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. Relativamente às unidades de cuidados paliativos, os entrevistados referiram que existem três unidades: uma em São Miguel, uma na Terceira e uma no Faial.

Mais tarde, o Despacho n.º 1891/2017 de 11 de setembro, vem atualizar a capacidade da RAA para a RRCC atualizando os números de camas, porém este número não foi alterado para a Ilha de São Jorge. Embora estejam previstas treze camas da RRCCI para a Unidade de Saúde da Ilha de São Jorge, o mesmo não se confirma, visto que, segundo um operacional, esta rede iniciou a atividade a partir de julho de 2024 [O04 “*Abrimos agora também a partir do dia 16 de julho a unidade de cuidados continuados com 3 camas no Centro de Saúde das Velas e 3 camas no Centro de Saúde da Calheta. (...)*”].

Quanto às equipas direcionadas para cuidados paliativos, apenas foi identificado nas entrevistas à IADE (equipa de apoio domiciliário integrado) que esteve em atividade entre 2018 e 2019. A dissolução desta deveu-se à escassez de recursos humanos, ao aparecimento da COVID-19 e à crise sísmo-vulcânica em 2019 [O01 “*(...)foi um projeto que morreu na praia.*”; O02 “*(...) o facto de ela ir abaixo foi mesmo os recursos humanos (...).*”; O03 “*(...), mas por uma questão em termos de tempo e de disponibilidade dos técnicos acabou por se diluir no tempo e neste momento, ela não está em funções.*]. Esta equipa esteve no ativo entre 6 meses a 1 ano e meio em que foram abrangidos pela equipa cerca de 10 a 15 utentes [O01 “*Mas não era de cuidados paliativos. Era equipa de apoio integrado domiciliário.*”]. Esta equipa era constituída por 2 médicos, 2 enfermeiros, 1 psicólogo, 2 assistentes sociais, 1 terapeuta ocupacional, 1 terapeuta da fala e 1 fisioterapeuta, conforme mencionado anteriormente. Estes cuidados baseavam-se em partilha de casos e discussão entre a equipa que passava por um acompanhamento ao domicílio dos doentes (crónicos, oncológicos, etc.) em que tentavam atuar face às necessidades do utente. Esta equipa foi criada tendo por base o Decreto Regional

Legislativo 16/2008/A de 12 de junho, em que no Artigo n.º 23 e 24 está a designação desta equipa assim como os serviços prestados pela mesma.

O Despacho n.º 1891/2017 de 11 de setembro, não voltou a ser retificado e, para efeitos de diploma, existem duas equipas de apoio integrado domiciliário e uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, como referido pelo Despacho n.º 198/2015 de 26 de janeiro. Em 2019, refere que existiam 14 camas para a RRCCI. Isto é contestado por aquilo que é a realidade na Ilha de São Jorge, posto que os entrevistados indicam que a equipa é inexistente atualmente, embora possa ser alusivo à equipa da IADE [O01 “(...) *não existe nenhuma equipa de cuidados paliativos.*”].

Acerca das respostas previstas para dar apoio a quem necessite de cuidados paliativos, é referido nas entrevistas pelos operacionais e pelos utilizadores que o único apoio que pode ser prestado seria no Centro de Saúde por meio de internamento [O02 “*Neste momento, é tudo dentro do centro de saúde.*”; O04 “*Em termos de domicílio, nós neste momento não conseguimos fazer, prestar esse apoio (...)*”; “*Atualmente, é o internamento (...)*”]. O decisor, quanto a esta questão, menciona que é realizada administração ou entrega de fármacos dentro do Centro de Saúde.

Neste momento, o único serviço existente na ilha de São Jorge que se cruze com os cuidados paliativos é a existência de uma equipa de cuidador informal que está em atividade à cerca de 2 a 3 anos. É uma equipa gerida a nível concelhio e é um apoio dirigido exclusivamente ao cuidador informal. Identificam-se, assim, 39 processos de cuidador informal no Conselho de Velas [O04 “(...) *é o apoio dirigido ao cuidador, não à pessoa cuidada. (...)*”].

Quanto às limitações, a mais mencionada tanto pelo operacionais como pelo decisor é a falta de recursos humanos, também é mencionada a falta de formação dos profissionais de saúde [O02 “*Há sempre limitações em termos de recursos humanos (...)*”; “(...) *é preciso realmente formação (...)*”]. As limitações quando à falta de recursos humanos podem derivar de fatores políticos por não existirem políticas de incentivo. Também é exposto pelos operacionais a necessidade de terem meios financeiros, meios logísticos, e um quarto específico para cuidados paliativos [O02 “(...) *, mas a verdade é que não temos assim um espaço físico (...)*”; “(...) *temos a limitação de sermos um arquipélago (...)*”; O04 “(...) *os meios técnicos, os profissionais e os meios logísticos (...)*”]. No entanto, o decisor discorda, dizendo que o apoio financeiro não é um problema [D01 “(...) *a nível de fatores económicos, não.*”].

Como obstáculos, são mencionados pelos operacionais a densidade populacional e a dispersão da mesma dentro da Ilha [O02 “(...) *nós temos muita falta de recursos humanos e a logística em si (...)*”]. O fenómeno de dispersão e densidade influenciam a logística para a

criação de unidades específicas. Também é mencionada a sobrecarga de trabalho por integrarem várias equipas ao mesmo tempo, por serem poucos os profissionais de saúde [O04 “(...) *somos sempre os mesmos para tudo, não é, estamos em muitas equipas (...)*”]. Outro obstáculo identificado são os veículos para deslocação mencionados pelos operacionais e pelo decisor como sendo uma necessidade a considerar [D01 “(...), *portanto o veículo é uma limitação (...)*”].

Em termos legislativos, dos quatro operacionais, metade não fazem ideia da existência de legislação específica para esta área [O03 “*Eu não tenho, não sei.*”]. A outra metade dos operacionais tem a noção do que existe em termos legislativos e são mencionadas as equipas intra-hospitalares das ilhas de São Miguel, Terceira e Faial. Em relação às equipas extra-hospitalares é mencionada a sua existência nas Ilhas de São Miguel e Terceira, mas não há nada nas restantes ilhas especificamente direcionado para os cuidados paliativos [O02 “*Nas restantes ilhas penso que ninguém tem assim nada muito propriamente direcionado para isso.*”]. Quanto ao decisor, explicou que tinha a noção dos termos legislativos e com a RRCC quando existiam novos utentes estes eram inseridos na rede regional.

Relativamente às perguntas direcionadas ao decisor, alusivas aos quadros legais serem limitativos, é referida a ampliação do Centro de Saúde para dar uma resposta mais efetiva (Município de Velas, 2023). Sobre os orçamentos serem limitativos, diz que o fator económico não é uma limitação e, para reforçar a ideia, menciona que em 2025 irá existir um reforço de equipas [D01 “(...) *vai haver ampliação nas Velas (...) vai ser remodelado o Centro de Saúde da Calheta (...) vai dar uma resposta efetiva em toda a prestação de cuidados de saúde (...)*”; “*Portanto está o reforço das equipas em 25 (...)*”].

Sobre em 2022 os cuidados paliativos terem sido identificados como uma necessidade (Rádio Lumena, 2022), a maioria dos operacionais diz que não tinha a noção sobre o assunto. Um dos operacionais revela que tinha a noção e que quando existiu a equipa da IADE existia comunicação com Ponta Delgada, havia a vontade de criar uma equipa de cuidados paliativos na Ilha de São Jorge, mas que nunca se chegou a concretizar [O04 “(...) *havia todo o interesse em nós criarmos aqui uma unidade de cuidados paliativos.*”]. O decisor tinha a noção de que tudo se baseava na melhoria das infraestruturas e devia existir uma resposta ao nível dos cuidados continuados e paliativos, sendo que estão previstas mais camas para os cuidados continuados e uma enfermaria para os cuidados paliativos com duas camas [D01 “*Falam também de infraestruturas e a necessidade de dar sempre uma resposta à comunidade seja em continuados ou em paliativos (...)*”; “(...) *está na proposta envolve os paliativos com uma enfermaria com duas camas, ou seja, diferenciado do ponto de vista físico (...)*”]. Por um lado, um dos operacionais diz que existem muitas dificuldades a ultrapassar para que algo seja feito.

Por outro lado, o decisor menciona que a equipa de cuidados continuados intra-hospitalar entrou em atividade este ano, embora algumas ideias não avancem pela falta de recursos humanos, mas salienta que vai existir a criação de uma equipa de domiciliários [D01 “(...) *já estamos a pensar no assunto, implementar as equipas domiciliárias (...)*”].

Sobre a matéria de alguma vez terem existido propostas especificamente para cuidados paliativos, dos quatro operacionais, a maioria afirma que não, mas continuam a referir a existência da IADE que foi a única equipa que existiu. O decisor afirma que este tipo de proposta já foi falado politicamente, mas nunca foi levado avante. [D01 “*Não, aliás politicamente isso é falado, mas obviamente a nível de criação não (...)*”]. Um dos entraves identificados pelos operacionais é que uma equipa alocada apenas aos cuidados paliativos não será o ideal pela dispersão da população na Ilha, pela sua baixa densidade populacional [O03 “(...) *não faz sentido ter uma equipa 100% alocada a isso, por isso tinha que ver realmente o que se faz nas outras ilhas (...) depois tentar trabalhar com o que é a realidade de São Jorge.*”].

Segundo os operacionais, isto pode ser combatido por uma equipa que esteja predisposta a acompanhar o utente desde o diagnóstico e não ser apenas direcionada para os cuidados paliativos, o que nos faz perceber o motivo pelo qual na RAA os Cuidados Paliativos estão inseridos nos Cuidados Continuados. Outro dos problemas identificados, segundo a perspetiva dos operacionais, é a falta de formação para que houvesse uma sensibilização nos profissionais de saúde, mas também dos familiares [O02 “(...) *é preciso realmente formação, é preciso se calhar alguns profissionais terem uma mentalidade diferente (...)*”]. O decisor afirma que o grande problema será mesmo a densidade populacional, sendo que a Unidade de Ilha tem de estar preparada para várias especialidades, porém não podem ser fixas pela falta de casos [D01 “(...) *a nossa limitação de densidade populacional que faz com que estejamos abertos a muitas frentes (...)*”; “(...) *densidade populacional obviamente pela casuística (...)*”].

Relativamente às equipas de apoio aos familiares, dos quatro operacionais, a maioria diz que não existe uma equipa e expõe que não existe apoio [O03 “*Eu não tenho ideia disso, que existem aqui, que tenham apoios direcionados aos familiares, não tenho ideia disso.*”]. No entanto, concordam que devem existir equipas seja de suporte ao doente, seja de apoio aos familiares, a nível psicológico. Segundo a Liga Portuguesa contra o Cancro (s.d.), é reconhecido como fulcral o apoio psicológico seja ao doente seja aos familiares. Um dos operacionais alude a que o apoio é feito por via do médico de família, mas que melhor apoio será a equipa de cuidador informal. O decisor afirma que não existe uma equipa prevista para dar apoio aos familiares, mas com a equipa de cuidados continuados existe a referência e o seguimento do caso [D01 “*Não há uma equipa só prevista para esse aspeto.*”]. Pelo contrário, a maioria dos

utilizadores referem que não tiveram acompanhamento e é mencionado que não existem respostas na Ilha [U01 “*A nível de Ilha, não.*”]. É enfatizado pelos mesmos que os tratamentos são realizados na Ilha Terceira com necessidade de deslocação [O01 “*Aqui pela parte oncológica não. Preciso ir obrigatoriamente para fora para os tratamentos para a quimioterapia ou radioterapia.*”; U01 “*Teve que ser fora da Ilha e ser tratada fora, fazer tratamento.*”]. Um dos utilizadores menciona que teve acesso à equipa de pensos ao domicílio e que existia algum apoio [U03 “*Tive a equipa de pensos que vem aos domicílios e davam algum suporte e ligação ao médico do Centro de Saúde.*”]. A equipa que é mencionada pelo decisor é recente a nível de funções (julho do presente ano), e poderão ainda estar a ser desenvolvidas estratégias de comunicação dirigidas ao utente.

Referente à pergunta se os doentes que necessitam de cuidados paliativos se deslocam mais ao Centro de Saúde ou o pedem em casa, o operacional diz que existem mais doentes a deslocarem-se ao Centro de Saúde, mas isto porque não existe uma equipa extra-hospitalar, pois se existisse haveria grande adesão à mesma [O03 “*(...) as pessoas sentem que não existe uma rede, não existe um apoio, não existe uma equipa que possa precisar (...).*”].

Também foi perguntado aos mesmos que tipo de vantagens um serviço de cuidados paliativos poderia trazer para a Ilha; dois operacionais duvidam que exista alguma vantagem a nível económico [O04 “*A nível económico, eu acho que não (...).*”], embora a outra metade dos operacionais concorde que traz vantagens a nível de diminuição do custo e maior disponibilidade de camas para outro tipo de situações. A nível social e comunitário, o decisor e os operacionais concordam que traria uma melhoria para os cuidados de saúde e mais qualidade de vida [O03 “*(...) Isto seria a grande vantagem e que diminuía o custo, diminuía o número de camas ocupadas e dava qualidade de vida ao utente.*”].

Em síntese, quer os operacionais quer o decisor concordam que é necessário dar mais atenção ao tema dos cuidados paliativos. Isto, porque os operacionais e os utilizadores dizem que o único apoio para estes cuidados é a nível do Centro de Saúde pelo meio de internamento, estando prevista a criação de uma equipa de apoio domiciliário. As limitações estão em concordância em ambas as perspetivas (operacionais e decisor) em que referem a falta de recursos humanos, a falta de formação dos profissionais de saúde e a falta de um espaço físico para os cuidados paliativos. Contudo, existem divergências, pois os operacionais acham que existe falta de recursos financeiros e de meios logísticos. Os obstáculos em que ambos convergem é a falta de um veículo, mas os utilizadores mencionam também a baixa densidade populacional, a dispersão dentro da Ilha e a sobrecarga de trabalho. O que pode ser recomendado, visto que existem alguns obstáculos, será a criação de uma equipa, mas não

apenas limitada aos utentes em cuidados paliativos, mas que permita ao utente ter um acompanhamento desde o diagnóstico. Isto pode trazer vantagens, uma vez que os operacionais e o decisor concordam a nível social e comunitário, o que poderá levar a uma melhoria dos cuidados de saúde e da qualidade de vida. Quanto a nível económico, apenas metade dos operacionais concordam que poderá existir a diminuição do custo e uma maior disponibilidade de camas. Em termos legislativos, os operacionais não sabem o que existe, o que pode significar uma falta de comunicação ou uma falta de formação por parte destes profissionais de saúde. Neste ponto, foi possível entender que está tudo legislado, mas existe uma falta de implementação no terreno. Em termos de orçamento, este não é limitativo; segundo o decisor, prevê-se um reforço de equipas para 2025.

Assim sendo, propõe-se quanto aos recursos humanos o desenvolvimento de estratégias de captação de profissionais de saúde para estas áreas geográficas; sobre a falta de formação e consciencialização poderão ser realizadas as devidas formações profissionais acompanhadas de campanhas de sensibilização sobre os cuidados paliativos; quanto ao espaço físico para os cuidados paliativos será necessário realizar a melhoria das infraestruturas, o que está previsto com a ampliação dos Centros de Saúde; sobre a controvérsia sobre os apoios aos familiares e aos utentes, o problema pode ser o facto de a equipa intra-hospitalar de CC ser recente, pode passar pela falta de articulação pelo facto de os utilizadores realizarem os tratamentos fora da sua Ilha de residência. Então, quanto a este aspeto, sugerem-se melhorias das estratégias de comunicação em relação aos serviços existentes, podendo os cuidados serem continuados com os médicos de família que poderão efetivar o seguimento dos casos de foro oncológico em articulação com os médicos especialistas, sempre que os utentes regressam à sua Ilha de residência.

Conclusão

A questão da saúde é orientada pelo diagnóstico, pelo apoio aos doentes e à sua família, à aplicação de igualdade de acesso e de tratamento, pela importância da formação, pela existência de equipas específicas para cada necessidade de acompanhamento e da sua divulgação à população. Assim sendo, esta área específica dos Cuidados Paliativos não deve ser diferente do que é descrito na generalidade para todos os casos, apesar de termos de ter em conta a densidade populacional existente na Ilha de São Jorge e o facto de ela ser geograficamente dispersa, o que é desfavorável. Para além disso, deve-se ter em atenção a faixa etária caracterizada pela crescente taxa de envelhecimento demográfico que eleva os casos de doentes oncológicos e é um grande desafio para os cuidados de saúde na região.

Com base nos objetivos iniciais que delimitaram o estudo, quanto à caracterização do acesso a cuidados paliativos e a compreender os seus condicionantes em áreas de baixa densidade populacional, que no caso é a Ilha de São Jorge, pode-se concluir que estes cuidados específicos não estão disponíveis na Ilha. Sobre o acesso a estes cuidados, realçar que o que pode efetivamente apoiar os utentes e os familiares não está divulgado a nível da população e, com as deslocações dos utentes para realizarem os tratamentos em cerca de 93km e 96km, esta divulgação pode ser esquecida, assim como o seguimento dos utentes quando regressam à sua ilha de residência (Lalanda, 2020). O que recolhemos foi que efetivamente a partir de julho de 2024 começaram a existir cuidados continuados na Unidade de Saúde da Ilha de São Jorge. Relativamente às restantes ilhas, percebemos pelo Despacho n.º 198/2015 de 26 de janeiro, que estão em atividade três UCP's na RAA que permitem a melhoria da acessibilidade a estes cuidados neste contexto específico. Também existem em todas as ilhas rastreios realizados pelo COA.

Quanto às barreiras geográficas, estas existem e são mencionadas nas entrevistas como condicionantes por este ser um território insular com uma baixa densidade populacional e que dentro da Ilha de São Jorge existe dispersão geográfica. As barreiras ao nível da infraestrutura são realçadas, visto que não existem na Unidade de Ilha de São Jorge quartos específicos para os cuidados paliativos, mas estão previstas obras para este efeito.

No que se refere às barreiras socioeconómicas no acesso aos cuidados paliativos, percebeu-se que supostamente não existem dificuldades a nível financeiro, o que quanto à avaliação dos recursos e dos profissionais de saúde disponíveis se torna questionável. Isto, porque existe uma escassez de profissionais de saúde, o que também pode ser pela falta de atratividade de trabalhar nestas áreas geográficas. Regista-se também a necessidade da existência de mais um veículo e

a falta de formação dos profissionais de saúde, o que está inerentemente ligado à parte financeira.

Quanto ao uso de tecnologias, existe uma comunicação entre a Unidade de Saúde da Ilha de São Jorge e o HDES (São Miguel) de forma a discutir e analisar algumas situações de utentes oncológicos. As barreiras a nível de infraestrutura também são realçadas, mas estão previstas obras para colmatar esta dificuldade.

Em relação à abordagem do Governo da RAA sobre a promoção e concretização do acesso equitativo a estes cuidados, podemos averiguar que existe para efeitos de diploma legislação para a existência de equipas domiciliárias em atividade que estão referidas no Despacho n.º 198/2015 de 26 de janeiro. Contudo, por meio das entrevistas verificou-se que o mesmo não acontece na realidade, apesar de a nível político atenderem às necessidades da Ilha de São Jorge. O que permite o acesso a esses cuidados é a deslocação dos utentes da Ilha para a realização dos tratamentos de foro oncológico noutra ilha, visto não existirem na Ilha de São Jorge. Quanto à inclusão social, à consciencialização pública e à melhoria da qualidade de vida dos cidadãos, isto poderá surgir com a equipa de descanso ao cuidador informal e com campanhas de sensibilização, mas sobre as quais não obtive qualquer dado.

Acerca das vantagens de um serviço de cuidados paliativos, foram identificadas a nível económico a diminuição do custo e maior disponibilidade de camas para doentes agudos, e a nível social e comunitário a melhoria dos cuidados de saúde que proporcionarão uma melhoria na qualidade de vidas dos utentes.

Propomos, assim, a formação dos profissionais de saúde, a concretização da obra para melhorar o espaço físico, a aquisição de uma nova viatura, a execução de estratégias de captação de profissionais de saúde, a realização de campanhas de sensibilização sobre o assunto, a concretização de estratégias de comunicação quanto aos serviços que existem e o seguimento dos utentes aquando do regresso à sua ilha de residência. Também sugerimos a implementação, como descrito no Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho, mas também pelo Despacho n.º 195/2015 de 26 de janeiro, garantindo que exista algum apoio ao doente extra-hospitalar seja de uma equipa de apoio integrado domiciliário ou de uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, não esquecendo a recomendação de que esta equipa pode realizar o acompanhamento a partir do diagnóstico da doença.

Fontes

- Circular Normativa n.º 09/DGCG de 14 de junho de 2003– A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor.
- Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A, de 12 de junho – Cria a rede de cuidados continuados da Região Autónoma dos Açores. Diário da República n.º 112/2008, Série I de 2008-06-12, páginas 3450-3458.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho – Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06, páginas 3856-3865.
- Decreto-Lei n.º 116/2021 de 15 de dezembro - Estabelece as condições necessárias à concretização dos investimentos previstos no Plano de Recuperação e Resiliência para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Diário da República n.º 241/2021, Série I de 2021-12-15, páginas 41-43.
- Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de setembro - Aprova o Regulamento da Assistência Espiritual e Religiosa no Serviço Nacional de Saúde. Diário da República n.º 185/2009, Série I de 2009-09-23, páginas 6794-6798.
- Despacho n.º 10279/2008 de 11 de março - Comparticipação - medicamentos opióides, tratamento da dor oncológica. Diário da República n.º 69/2008, Série II de 2008-04-08, páginas 15568-15569.
- Despacho n.º 10280/2008 de 27 de março - Comparticipação - medicamentos opióides, dor crónica não oncológica. Diário da República n.º 69/2008, Série II de 2008-04-08, páginas 15569-15569 (revogado).
- Despacho n.º 1891/2017, de 11 de setembro – Número de camas existentes nas unidades de média duração e reabilitação (IMD) e longa duração e manutenção (ILD) altera o n.º do Despacho n.º 198/2015. Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores, II Série, n.º 170.
- Despacho n.º 198/2015 de 26 de janeiro - Cria as unidades de internamento de média duração e reabilitação (IMD) e de longa duração e manutenção (ILD). Jornal Oficial da Região Autónoma dos Açores, II Série, n.º 17.
- Despacho n.º 6401/2016 de 16 de maio - Determina o desenvolvimento, no âmbito do Plano Nacional de Saúde, de programas de saúde prioritários nas áreas de Prevenção e Controlo do Tabagismo, Promoção da Alimentação Saudável, Promoção da Atividade Física, Diabetes, Doenças Cérebro-cardiovasculares, Doenças Oncológicas, Doenças Respiratórias, Hepatites Virais, Infecção VIH/Sida e Tuberculose, Prevenção e Controlo de Infecções e de Resistência aos Antimicrobianos e Saúde Mental. Diário da República n.º 94/2016, Série II de 2016-05-16, página 15239.
- Despacho n.º 7968/2011 de 24 de maio - Determina que em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem de existir uma equipa de gestão de altas (EGA) e uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP). Diário da República n.º 107/2011, Série II de 2011-06-02, página 23838.
- Lei n.º 15/2014, de 21 de março - Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. Diário da República n.º 57/2014, Série I de 2014-03-21, páginas 2127-2131.
- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho - Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) - Capítulo III. Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16.
- Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05, páginas 5119-5124.
- Lei n.º 53/2017, de 14 de julho - Cria e regula o Registo Oncológico Nacional. Diário da República n.º 135/2017, Série I de 2017-07-14, páginas 3739-3743.
- Portaria n.º 134-A/2022 de 30 de março - Aprova o Regulamento de Atribuição de Apoios Financeiros para a Concretização dos Investimentos na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e na Rede Nacional de Cuidados Paliativos previstos no Plano de Recuperação e Resiliência. Diário da República n.º 63/2022, 1º Suplemento Série I de 2022-03-30, páginas 2-15.
- Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro - Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Diário da República n.º 197/2015, Série de 2015-10-08, páginas 8732-8738.
- Resolução de Conselho de Ministros n.º 84/2005 de 27 de abril - Aprova os princípios fundamentais orientadores da estruturação dos cuidados de saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de dependência. Diário da República n.º 81/2005, Série I-B de 2005-04-27, páginas 3200-3201.

Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de agosto - Aprova o Plano Oncológico Nacional - 2001-2005. Diário da República n.º 190-2001, Série I-B de 2001-08-07, páginas 5241-5247.

Referências Bibliográficas

- Adeliacor. (2015). *Estratégia de Desenvolvimento Local PRORURAL+ 2014-2020*. https://adeliacor.pt/wp-content/uploads/2020/07/EDL-ADELIACOR-2014_2020.pdf.
- APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (s.d.). *Cuidados Paliativos*. <https://apcp.com.pt/cuidados-paliativos/>.
- Azevedo, F. (2017). *Nota informativa. Estudo para a Comissão REGI-A situação económica, social e territorial dos Açores (Portugal)*. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2017/601971/IPOL_BRI\(2017\)601971_PT.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2017/601971/IPOL_BRI(2017)601971_PT.pdf).
- Bardin, Laurence (2009). *Análise de conteúdo* (4ª ed. rev. e act). Lisboa : Edições 70.
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 3(2), 21-26. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2010.2807>.
- Capelas, M. L., Silva, S. C., Alvarenga, M. I. & Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*. vol. 1 (2), 7-13 ISSN: 2183-3400. <http://hdl.handle.net/10400.14/19801>.
- Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet. Oncology*, 8(5), 430–438. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9).
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos – CNCP (biénio 2017-2018) *Magico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrategico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>.
- DGS (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas*. Lisboa, 20. <http://pns.dgs.pt/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>.
- DGS (2022). *Estratégia Nacional de Luta contra o Cancro 2021 a 2030. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2022*. <https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/estrategia-nacional-de-luta-contra-o-cancro-2021-2030-entra-em-consulta-publica-pdf.aspx>.
- Direção-Geral da Saúde. (s.d.). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. <https://www.dgs.pt/pns-e-programas/programas-de-saude-prioritarios/doencas-oncologicas.aspx>.
- Elavai, A. (2019, junho 19) Algumas estatísticas e indicadores para a Ilha de S. Jorge. *XI Jornadas Ibero-Atlânticas de Estatística Regional*. Velas.
- Flick, U. (2007). *Designing qualitative research*. Sage Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781849208826>.
- FNERDM. (2021). *Plano de Recuperação e Resiliência (PRR)*. <http://www.fnerdm.pt/legislacao/geral/plano-de-recuperacao-e-resiliencia-prr/>.
- Forjaz, G. (2018). *Registo Oncológico nos Açores 20 Anos*. Angra do Heroísmo, 2018. <https://portal.azores.gov.pt/documents/37454/7fb62e42-8796-3671-fc53-db623c609969>.
- Governo dos Açores (s.d.-a) *Orientações de médio prazo 2024-2028*, Proposta. https://ora.azores.gov.pt/documentos/01_OMP_2024_2028.pdf.
- Governo dos Açores. (2019). *INDICADORES RRCCI*. <http://azores.gov.pt/Gra/Rede+Regional+de+Cuidados+Continuados+Integrados/menus/principal/Indicadores/>.
- Governo dos Açores. (s.d.-b). *Hospitais e Unidades de Saúde - Secretaria Regional da Saúde e Segurança Social - Portal*. <https://portal.azores.gov.pt/web/srsss/unidades-de-sa%C3%BAde>.
- Governo dos Açores. (s.d.-c). *Rede de Cuidados Continuados Integrados*. <http://azores.gov.pt/Gra/Rede+Regional+de+Cuidados+Continuados+Integrados>.
- Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, E.P.E.R. (novembro, 2019) *Protocolo de colaboração entre o HSEIT e a USIT na área dos cuidados paliativos*. <https://www.hseit.pt/protocolo-de-colaboracao-entre-o-hseit-e-usit-na-area-dos-cuidados-paliativos>.
- INE (2014, junho 16). *Índice de Envelhecimento (n.º)*. Metainformação. https://www.ine.pt/bddXplorer/htdocs/minfo.jsp?var_cd=0000603&lingua=PT.
- INE (2022). *Estatísticas da Saúde - 2022. População e Sociedade, Saúde*. Edição de 2024, Lisboa. [www: <url:https://www.ine.pt/xurl/pub/439489924>](http://www.ine.pt/xurl/pub/439489924). ISSN 2183-1637. ISBN 978-989-25-0685-2.
- INE (2024, maio 29). *Esperança média de vida de 81,17 anos à nascença e de 19,75 anos aos 65 anos. Tábuas de mortalidade para Portugal 2021-2023*.

- https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp%3Flook_parentBoui%3D669795519%26att_display%3Dn%26att_download%3Dy&ved=2ahUKEwiMgOCK642JAXWpcKQEHXA3MKQQFnoECBIQAQ&usg=AOvVaw1zKiTOD9o6d6HPgDol_tqn.
- Instituto Nacional de Estatística, I.P. – INE (2012). *Censos 2011 Resultados definitivos – Região Autónoma dos Açores* (2012th ed.). https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=156658963&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554.
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Estatísticas da Saúde 2021* (I. P. Instituto Nacional de Estatística, Ed.; 2023rd ed.). https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_tema&xpid=INE&tema_cod=1117&xlang=pt.
- Lalanda, P. (2020). *Acesso ao Sistema Regional de Saúde – Região Autónoma dos Açores*. <https://www.provedor-jus.pt/documentos/Estudo%20%20ACESSAUDE.pdf>.
- Maimbo, H., & Pervan, G. (2005). Designing a Case Study Protocol for Application in IS Research. *9th Pacific Asia Conference on Information Systems: I.T. and Value Creation*, PACIS 2005, 106. <http://aisel.aisnet.org/pacis2005/106>.
- Observatório de Juventude Dos Açores – OJA (s.d.) População Jovem Residente na RAA, por ilha, e por grupo etário, em 2011, (%). Dados Estatísticos. https://observatoriodajuventude.azores.gov.pt/mod_estatisticas/dados_estatisticos.php?subcategoria=8&categoria=1.
- OCDE (2019), *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>.
- OCDE (2023), *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en>.
- OMS (2007). *Cancer Control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes*, Module 5. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/CC_PalliativeCareModule.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros. (2008) *A Carta de Tallinn: os Sistemas de Saúde pela Saúde e pela Prosperidade*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/relacoesinternacionais/Documents/Organizacoes_Internacionais/EFNNMA_2008_Carta_de_Tallin.pdf.
- Pordata. (2022). *Densidade populacional: estatísticas por município*. <https://www.pordata.pt/municipios/densidade+populacional-452>.
- Rádio Lumena (junho, 2016). *Primeira Unidade de Cuidados Paliativos hospitalares nos Açores foi hoje inaugurada*. <https://radiolumena.com/primeira-unidade-de-cuidados-paliativos-hospitalares-nos-aco-res-foi-hoje-inaugurada/>.
- Rádio Lumena. (agosto, 2022). *Luís Silveira entrega memorando com reivindicações ao Governo Regional – Conclusão da obra do Centro de Saúde de Velas e construção de nova ala no topo das prioridades*. <https://radiolumena.com/luis-silveira-entrega-memorando-com-reivindicacoes-ao-governo-regional-conclusao-da-obra-do-centro-de-saude-de-velas-e-construcao-de-nova-ala-no-topo-das-prioridades/>.
- RON. (2023) *Registo Oncológico Nacional de Todos os Tumores na População Residente em Portugal, em 2020*. Instituto Português de Oncologia do Porto FG, EPE, ed. 2020 Porto. Consultado em <https://ron.min-saude.pt/media/2223/ron-2020.pdf>.
- SEF/GEPI (2022, maio). *Relatório de Imigração, Fronteiras e Asilo 2021*. <https://sefstat.sef.pt/Docs/Rifa2021.pdf>.
- Serviço Nacional de Saúde. (2019). *Relatório Anual - Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas em 2019*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/09/Relatorio-do-Acesso_VF.pdf.
- Serviço Regional de Estatística dos Açores – SREA (2020). *Estimativas da População Média - Visualizador de Relatórios*. <https://srea.azores.gov.pt/ReportServer/Pages/ReportViewer.aspx?%2FDemografia%2FEstimativas+da+Popula%C3%A7%C3%A3o+M%C3%A9dia&rs:Command=Render>.
- SREA (2022, novembro 23). *Censos 2021 – Principais Resultados Definitivos*. <https://srea.azores.gov.pt/upl/%7B5d8d6943-e275-400b-bbd6-1064900a352f%7D.pdf>.

Yin, R. K., (2001) *Estudo de Caso: planejamento e métodos*. trad. Daniel Grassi – 2.º ed. – Porto Alegre: Bookman.

Anexos

Anexo A: Guião das entrevistas semiestruturadas

Guião para entrevistas semiestruturadas:

Caracterização do entrevistado

- Qual o cargo profissional em exercício de momento?
- Quantos anos de experiência tem neste cargo?

Caracterização do contexto

- 1- Existem cuidados paliativos na Unidade de Saúde de São Jorge atualmente?
- 2- Se não, alguma vez existiu algum tipo de cuidados deste género?
- 3- Se existiram deste género, os cuidados baseavam-se em quê?
- 4 - Quem eram os responsáveis deste tipo de cuidados?
- 5 - Quantas pessoas é que conseguiam abranger?
- 6- Acha necessário dar especial atenção ao tema?
- 7- Que respostas existem para as necessidades de cuidados paliativos para os utentes na Ilha? Que tipo de cuidados são previstos para dar apoio aos utentes e familiares?
- 8 - Existem obstáculos ao nível de implementação dos cuidados paliativos que tenha conhecimento? Podem ser económicos? Políticos?
- 9 - Sabe em termos legislativos o que está previsto quanto aos cuidados paliativos? E quanto a isso, o que é realmente feito neste âmbito?

Para o decisor:

- 10- Quanto aos quadros legais existentes, acha que são limitativos ou não?
- 11- Quanto aos orçamentos para este âmbito, é uma necessidade presente ou não?

Perspetiva de necessidade

12- Em 2022, uma posição de decisão identificou como uma necessidade os cuidados paliativos no Centro de Saúde de Velas. Tinha noção disso? Se não, porquê?

13- Se sim, foi feita alguma coisa ou não? Se foi feito, o quê? Se não foi feito nada, porquê?

14- Já existiram propostas de uma espécie de unidade de cuidados paliativos para a Ilha de São Jorge?

15 - Se sim, quais foram os principais obstáculos encontrados?

16 - Se não, porque acha que não existem propostas a este nível? Densidade populacional?

17 - Que tipo de vantagens identifica que poderia trazer para a Ilha? Quer em termos económicos, sociais e comunitários? Que tipo de vantagens identifica não só para os utentes?

18 - Existem equipas de apoio aos familiares, que tenha conhecimento?

19 - Acha importante existirem equipas de suporte ao doente e aos familiares?

20- O que é que identifica neste momento que fosse uma necessidade para este CSV para que fosse implementado algo neste âmbito? Ou que tipo de limitações existem quanto ao tema? Equipa com formação? Reforço de equipa? Apoio financeiro? A nível de infraestrutura? Carro?

Para os utentes ou familiares em 1º grau:

21- Nos últimos 10 anos, precisou ou teve relação direta com alguém que precisasse de cuidados paliativos?

22 - Se sim, a que tipo de cuidados é que tiveram acesso?

23 - Tiveram algum tipo de Cuidados Paliativos Domiciliários ou alguma equipa que a acompanhou? Se não, sabe se existe na ilha resposta aos mesmos?

24 - Para além de apoio domiciliário, teve cuidados paliativos em alguma unidade hospitalar? Se sim, onde e porquê?

Anexo B: Protocolo de Estudo de Caso

1. Visão Geral

O Protocolo de Estudo de Caso segue um contexto da vida real em que descreve um fenómeno dentro de um contexto específico em que nos debruçamos sobre decisões que foram tomadas, a sua implementação e os resultados das mesmas (Yin, 1984). Segundo Maimbo & Pervan (2005), um protocolo de estudo de caso contém os instrumentos de pesquisa que foram utilizados durante o estudo.

Assim sendo, o seguinte Protocolo está estruturado primeiramente com a apresentação dos objetivos, passando pela caracterização da amostra. Em seguida, as técnicas de recolha de dados em que é explicado minuciosamente o processo feito para a realização das entrevistas. Depois o quadro de intenções de como iria capturar a informação necessária ao estudo seguindo-se pelo *template* do consentimento informado dirigido aos entrevistados. Por fim, mas não menos importante, o quadro onde se encontram as perguntas de investigação alinhadas com os objetivos do estudo e as transcrições das entrevistas realizadas que foi essencial para a análise de dados e discussão.

O meu projeto de investigação em questão intitula-se de “Inclusão e Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores: Desafios e Oportunidades em Territórios de Baixa Densidade Populacional”. O objetivo principal deste estudo baseia-se em explorar e perceber a disponibilidade e o acesso aos cuidados paliativos em áreas de baixa densidade populacional fazendo um estudo de caso sobre a Ilha de São Jorge. A partir deste objetivo foram delineados objetivos mais específicos tais como: perceber as dificuldades no acesso aos cuidados paliativos passando pelas barreiras geográficas, socioeconómicas e de infraestrutura; examinar a abordagem do Governo da Região Autónoma dos Açores no que diz respeito à promoção e concretização no acesso equitativo aos cuidados paliativos, tendo em conta as desafiantes circunstâncias sobre localização e densidade populacional; fazer uma avaliação dos recursos e dos profissionais de saúde disponíveis como a formação das equipas multidisciplinares e o uso de tecnologias; analisar as políticas e iniciativas em vigor que visam aprimorar a inclusão social, a consciencialização pública e de qualidade de vida dos cidadãos; analisar iniciativas, programas e parcerias que tentam melhorar a acessibilidade aos cuidados paliativos neste contexto específico; por fim, perceber se as políticas e as práticas em vigor atendem na realidade às necessidades da Região Autónoma dos Açores, mais especificamente à Ilha de São Jorge.

A minha amostra é baseada numa suposta equipa de cuidados paliativos domiciliários integrados da Ilha de São Jorge que foi mencionada como ativa até ao vírus de COVID-19 que começou em 2019, que atualmente não se encontra ativa. Esta equipa regulamentada pelo

Decreto Legislativo Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho, denominada de Equipa de Apoio Integrado Domiciliário (EAID) continha 10 elementos e estava prevista para o concelho das Velas e da Calheta mudando alguns membros consoante o concelho. Assim sendo, a antiga equipa integrava dois médicos (um deles era o coordenador), dois enfermeiros, dois assistentes sociais, um psicólogo, um fisioterapeuta, um terapeuta da fala e um terapeuta ocupacional.

2. Técnicas de Recolha de Dados

No dia 25 de junho enviei mensagem a todos os que faziam parte desta antiga equipa onde explicava o estudo e pedia para realizarem uma entrevista comigo. A mensagem era a seguinte:

“Boa tarde (nome da pessoa em questão),

Encontro-me neste momento a realizar a minha dissertação de mestrado em administração pública no ISCTE.

O projeto de investigação intitula-se “Inclusão e Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores: Desafios e Oportunidades em Territórios de Baixa Densidade Populacional”. O objetivo principal deste estudo baseia-se em explorar e perceber a disponibilidade e o acesso aos cuidados paliativos em áreas de baixa densidade populacional fazendo um estudo de caso sobre a ilha de São Jorge.

Neste âmbito gostaria de saber se estaria disponível em realizar uma entrevista semiestruturada que durará cerca de uma hora em que a sua colaboração permitirá elucidar a situação atualmente vivida sobre estes cuidados visto que tive a informação que faria parte da Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários Integrados que existiria na ilha.

Agradeço a sua disponibilidade,

Ana Ribeiro.”

Contatei com o terapeuta da fala no dia 26 de junho e obtive resposta dia 28 de junho dizendo que tinha disponibilidade dia 3 de julho às 16 horas, o que depois acabou por ser cancelado, mas reagendado para dia 8 de julho às 14:45 horas; foi enviado por via email o guião da entrevista semiestruturada. A entrevista foi realizada com protocolo assinado na altura e gravada com o telemóvel com cerca de 13:26 minutos. Quanto ao médico realizei o primeiro contato por chamada telefónica no princípio do mês de junho e voltei a contactar no dia 25 de junho para saber a sua disponibilidade, tendo perguntado se poderia ser dia 12 de julho às 9:00 horas. A entrevista foi realizada no dia 12 de julho às 9 horas da manhã e foi realizada com protocolo assinado na altura e gravada com o telemóvel com cerca de 31:20 minutos. Um dos enfermeiros disponibilizou-se para a realização da entrevista e foi agendada para o dia 19 de julho às 10h com consentimento informado assinado e com a duração de 22:14 minutos. O decisor concordou em realizar a entrevista que foi marcada para dia 23 de julho às 10h. Antes

da realização da mesma, foi assinado o consentimento informado com uma entrevista de 46:31 minutos gravada com o telemóvel. Um dos assistentes sociais respondeu-me dizendo que poderíamos realizar a entrevista no dia 24 de julho às 10h, com protocolo assinado na altura e gravada com o telemóvel com cerca de 19:19 minutos.

O psicólogo, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, um enfermeiro e um assistente social da equipa não participaram. Logo, apenas foram realizadas 5 entrevistas aos sujeitos que integravam a equipa.

Após a realização das entrevistas foi realizada uma transcrição das mesmas seguida de uma análise sumária de conteúdo incorporada abaixo no ponto 4, referente ao quadro das entrevistas alinhadas com os objetivos e com as perguntas realizadas em que as respostas dos sujeitos foram agrupadas em função dos seguintes níveis: operacional, decisor e utilizador. Desta forma pertence ao nível de utilizador o entrevistado 1,2,3 e 5; ao nível de decisor pertence o sujeito número 4; ao nível de utilizador pertencem os sujeitos 6,7 e 8.

Objetivos	Questões de Investigação	Fontes de informação
Caracterizar o acesso aos cuidados paliativos e compreender os seus determinantes em áreas de baixa densidade populacional;	Existem cuidados paliativos na Unidade de Saúde de São Jorge atualmente? Se não, alguma vez existiu algum tipo de cuidados deste género? Se existiram deste género, os cuidados baseavam-se em quê? Quem eram os responsáveis deste tipo de cuidados? Quantas pessoas é que conseguiam abranger? Acha necessário dar especial atenção ao tema?	Entrevistas; Decreto Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho; Indicadores da RRCCI – Governo dos Açores; Projeto de Lei n.º 292/XIII; Pordata – Censos 2011 e 2021;
Identificar as dificuldades no acesso aos cuidados paliativos considerando barreiras geográficas, socioeconómicas e de infraestruturas.	Que respostas existem para as necessidades de cuidados paliativos para os utentes na Ilha? Que tipo de cuidados são previstos para dar apoio aos utentes e familiares? Existem obstáculos a nível de implementação dos cuidados paliativos, que tenha conhecimento? Podem ser económicos? Políticos? O que é que identifica neste momento que fosse uma necessidade para este CSV para que fosse implementado algo neste âmbito? Ou que tipo de limitações existem quanto ao tema? Equipa com formação? Reforço de equipa? Apoio financeiro? A nível de infraestrutura? Carro?	Entrevistas; Azevedo, F., 2017; <i>Primeira Unidade de Cuidados Paliativos hospitalares nos Açores foi hoje inaugurada – Rádio Lumena.</i> (n.d.). Retrieved June 5, 2024, from https://radiolumena.com/primeira-unidade-de-cuidados-paliativos-hospitalares-nos-acoires-foi-hoje-inaugurada/

Examinar a abordagem do Governo da Região Autónoma dos Açores (RAA) no que diz respeito à promoção e concretização do acesso equitativo aos cuidados paliativos, tendo em conta as circunstâncias desafiantes impostas pela localização e pela densidade populacional;	Existem obstáculos ao nível de implementação dos cuidados paliativos que tenha conhecimento? Podem ser económicos? Políticos? Sabe em termos legislativos o que está previsto quanto aos cuidados paliativos? E quanto a isso, o que é realmente feito neste âmbito? Já existiram propostas de uma espécie de unidade de cuidados paliativos para a Ilha de São Jorge? Se sim, quais foram os principais obstáculos encontrados? Se não, porque acha que não existem propostas a este nível? Densidade populacional?	Fontes primárias: Indicadores da RRCCI – Governo dos Açores; Indicadores de Saúde 2017-2022 – Governo dos Açores; Decreto Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho; Indicadores da RRCCI – Governo dos Açores; Protocolo <i>de colaboração entre o HSEIT e a USIT na área dos cuidados paliativos Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, EPER</i> . (2019). https://www.hseit.pt/protocolo-de-colaboracao-entre-o-hseit-e-usit-na-area-dos-cuidados-paliativos ; Pordata – densidade populacional; Plano Regional de Saúde 2014-2016 e 2021.
Fazer uma avaliação dos recursos e dos profissionais de saúde disponíveis, como a formação das equipas multidisciplinares e o uso de tecnologias;	Que respostas existem para as necessidades de cuidados paliativos para os utentes na Ilha? Que tipo de cuidados são previstos para dar apoio aos utentes e familiares? Tiveram algum tipo de Cuidados Paliativos Domiciliários ou alguma equipa que a acompanhou? Se não, sabe se existe na ilha resposta aos mesmos? Para além de apoio domiciliário, teve cuidados paliativos em alguma unidade hospital? Se sim, onde e porquê?	Entrevistas;
Analisar as políticas e iniciativas em vigor que visam aprimorar a inclusão social, a consciencialização pública e a qualidade de vida dos cidadãos;	Quanto aos quadros legais existentes, acha que são limitativos ou não? Quanto aos orçamentos para este âmbito, é uma necessidade presente ou não?	Entrevistas; Decreto Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho; Indicadores da RRCCI – Governo dos Açores;
Analisar iniciativas, programas e parcerias que tentem melhorar a acessibilidade aos cuidados paliativos neste contexto específico;	Em 2022, uma posição de decisão identificou como uma necessidade os cuidados paliativos no Centro de Saúde de Velas. Tinha noção disso? Se sim, foi feita alguma coisa ou não? Se foi feito, o quê? Se não foi feito nada, porquê?	Entrevistas; Decreto Regional n.º 16/2008/A de 12 de junho; Indicadores da RRCCI – Governo dos Açores;
Analisar as vantagens e as desvantagens sobre a existência de cuidados paliativos neste contexto específico.	Que tipo de vantagens identifica que poderia trazer para a Ilha? Quer em termos económicos, sociais e comunitários? Que tipo de vantagens que identifica não só para os utentes?	Entrevistas;

Verificar se as políticas e as práticas em vigor atendem na realidade às necessidades da RAA, mais especificamente à Ilha de São Jorge.	Em 2022, uma posição de decisão identificou como uma necessidade os cuidados paliativos no Centro de Saúde de Velas. Tinha noção disso? Se sim, foi feita alguma coisa ou não? Se foi feito, o quê? Se não foi feito nada, porquê? Existem equipas de apoio aos familiares que tenha conhecimento? Acha importante existir equipas de suporte ao doente e aos familiares? O que é que identifica neste momento que fosse uma necessidade para este CSV para que fosse implementado algo neste âmbito? Ou que tipo de limitações existem quanto ao tema? Equipa com formação? Reforço de equipa? Apoio financeiro? A nível de infraestrutura? Carro? Nos últimos 10 anos, precisou ou teve relação direta com alguém que precisasse de cuidados paliativos? Se sim, a que tipo de cuidados é que tiveram acesso? Tiveram algum tipo de Cuidados Paliativos Domiciliários ou alguma equipa que a acompanhou? Se não, sabe se existe na ilha resposta aos mesmos? Para além de apoio domiciliário, teve cuidados paliativos em alguma unidade hospital? Se sim, onde e porquê?	Despacho n.º 1891/2017 de 11 de setembro; “Luís Silveira reúne com Governo Regional dos Açores – Notícia CMV <i>Luís Silveira entrega memorando com reivindicações ao Governo Regional – Conclusão da obra do Centro de Saúde de Velas e construção de nova ala no topo das prioridades – Rádio Lumena.</i> (2022). https://radiolumena.com/luis-silveira-entrega-memorando-com-reivindicacoes-ao-governo-regional-conclusao-da-obra-do-centro-de-saude-de-velas-e-construcao-de-nova-ala-no-topo-das-prioridades/
--	---	---

3. Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Inclusão e Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores: Desafios e Oportunidades em Territórios de Baixa Densidade Populacional

O presente estudo surge no âmbito da tese de Mestrado em Administração Pública do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa no, orientada pela Professora Alzira da Conceição Silva Duarte. Neste estudo pretende-se perceber de que forma é que a baixa densidade populacional pode ou não afetar diretamente a qualidade e o acesso aos cuidados de saúde, em específico aos cuidados paliativos, na Ilha de São Jorge.

O estudo é realizado por Ana Ribeiro (acbro1@iscte-iul.pt), que poderá contactar caso pretenda esclarecer uma dúvida ou partilhar algum comentário.

A sua participação no estudo, que será muito valorizada consiste na realização de uma entrevista semiestruturada com aproximadamente 60 minutos.

A participação no estudo é estritamente voluntária: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Garantimos que os dados recolhidos serão utilizados exclusivamente para fins académicos de investigação.

Garantimos ainda que as gravações serão destruídas após transcrição das entrevistas e os dados confidenciais. Para além de voluntária, a participação, se desejar pode ser anónima.

Pedimos ainda a sua permissão para que a mesma seja gravada de forma que seja possível uma posterior transcrição dos dados. Após a finalização da entrevista existe a possibilidade de revisão da mesma pelo entrevistado.

A investigadora: _____

Declaro ter compreendido os objetivos propostos e explicados pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, pelo que aceito nele participar e que consinto a gravação em áudio da mesma.

Declaro que a minha participação pode conter a minha identificação Sim Não

_____ (local), ____/____/____ (data)

Nome:

Assinatura:

Anexo C - Análise de conteúdo

Objetivos:

- 1 – Caracterizar o acesso aos cuidados paliativos e compreender os seus determinantes em áreas de baixa densidade populacional;
- 2 – Identificar as dificuldades no acesso aos cuidados paliativos considerando barreiras geográficas, socioeconómicas e de infraestruturas.
- 3 – Examinar a abordagem do Governo da Região Autónoma dos Açores (RAA) no que diz respeito à promoção e concretização do acesso equitativo aos cuidados paliativos, tendo em conta as circunstâncias desafiantes impostas pela localização e pela densidade populacional.
- 4 – Fazer uma avaliação dos recursos e dos profissionais de saúde disponíveis, como a formação das equipas multidisciplinares e o uso de tecnologias;
- 5 – Analisar as políticas e iniciativas em vigor que visam aprimorar a inclusão social, a consciencialização pública e a qualidade de vida dos cidadãos;
- 6 – Analisar iniciativas, programas e parcerias que tentam melhorar a acessibilidade aos cuidados paliativos neste contexto específico;
- 7 – Analisar as vantagens e desvantagens sobre a existência de cuidados paliativos neste contexto específico;
- 8 – Verificar se as políticas e as práticas em vigor atendem na realidade às necessidades da Região Autónoma dos Açores (RAA), mais especificamente à Ilha de São Jorge.

Objetivos e Questões de Investigação	Excertos
Objetivo 1; Questão 1 - Existem cuidados paliativos na Unidade de Saúde de São Jorge atualmente?	O01 - “(...) não existe nenhuma equipa de cuidados paliativos.” O02 - “Cuidados paliativos mesmo em específico, direcionados, equipas e isso que eu tenha conhecimento, não. Pelo menos no tempo que tive aqui.” O03 - “Neste momento não existe uma equipa que seja uma equipa totalmente dedicada aos cuidados paliativos na unidade de saúde da Ilha de São Jorge.” O04 - “Atualmente, nós não temos um serviço de cuidados paliativos formado em si.”
Objetivo 1 Questão 2 - Se não, alguma vez existiu algum tipo de cuidados deste género?	O01 - “Desde que estou cá não.” “Mas não era de cuidados paliativos. Era equipa de apoio integrado domiciliário.” “Desde que eu entrei aqui no Centro de Saúde, cerca de nove anos e nunca me falaram de cuidados paliativos.” O02 - “Em específico não.” “(…) tentei criar a equipa de cuidados continuados integrados no domicílio (…)”

	“(…) mesmo o nome da equipa é o nome que está preconizado no decreto-lei, equipa de apoio integrado domiciliário (…)” O03 - “Há uns tempos atrás tivemos uma equipa que era IADE, que era uma equipa de apoio integrado domiciliário que de certa forma fazia em parte alguma orientação neste tema.” O04 - “Já, já existiu.”
Objetivo 1; Pergunta extra – A IADE era o quê?	O03 - “Era uma equipa multidisciplinar que existia dietista, fisioterapeuta, enfermeiro, médico…”
Objetivo 1; Questão 3 - Se existiram deste género, os cuidados baseavam-se em quê?	O01 - “Olhe tínhamos reuniões semanais, não… mensais. (…) em que se discutiam doentes que estavam em casa e que podiam precisar de apoio. E, dentro da equipa via-se o que se podia fazer. O utente que tinha dificuldades em alimentar-se, falava-se com o utente, falava-se com a família e via-se aqui adaptações. (…) Era ver dentro dos profissionais que tinham o que é que podiam, em que é que podiam contribuir para aquela família. Em vez de serem os doentes a virem para o Centro de Saúde.” O02 - “Primeiro, o que nos fazíamos era numa primeira vez era fazíamos uma visita, (…), conhecer o doente, a sua família, a sua história, ver as suas necessidades e depois envolvíamos os restantes profissionais que fossem necessários para cada situação, para cada caso. No fundo, mantemos os cuidados que a pessoa necessita no conforto da casa deles, que acho que acabava por ser o fundamento alma.” O03 - “Esta equipa basicamente nós fazíamos um acompanhamento no domicílio em casos de situações de doenças crónicas em que fosse necessária alguma atuação ao nível das diversas vertentes que podiam ser, de certa forma podiam ser colmatadas pelos vários técnicos que estavam nessa equipa (…).” “(…) se fosse necessário enfermagem ou parte clínica, ou então a nível do serviço social ou de fisioterapia em vez de a pessoa se deslocar ao Centro de Saúde nós íamos a casa da pessoa e fazíamos um plano relativamente as áreas que nos pudéssemos identificar como sendo prioritárias ou de necessidade que a pessoa tinha em termos de saúde.” O04 - “Já o tentamos fazer, uma equipa até de apoio domiciliário integrado e paliativo, mas em que tivemos aqui algumas dificuldades em termos de técnicos e logísticos, portanto de viatura, de número de técnicos porque somos sempre os mesmos para tudo (…) acaba por ser um bocadinho difícil também o facto da nossa ilha ser muito dispersa também nos dificulta aqui o processo.”
Objetivo 1; Pergunta extra – Quanto tempo funcionou essa equipa?	O01 - “(…) Penso que tenha durado um ano. Ao certo, quando é que terminou não faço ideia, mas oficialmente não terminou.” O02 - “Foi mais ou menos um ano.”
Objetivo 1; Questão 4 - Quem eram os responsáveis deste tipo de cuidados?	O01 - “Isto, foi criado com o Dr. (…). Foi o Dr. (…) que trouxe essa ideia para a ilha. E criou-se uma equipa nas velas (…) e uma na Calheta (…).” O02 - “Eu (…) tentei criar e na altura chegamos a criar e a funcionar a equipa de apoio em cuidados continuados no domicílio, pronto.” O03 - “(…) Começou com o Dr. (…).”

Objetivo 1; Questão 5 – Quantas pessoas é que conseguiam abranger?	O02 - “Sim, mas enfim nós incluímos pessoas com acamadas com limitações, (...) com demência, com variadas patologias por assim dizer (...) que trazem sobrecarga aos familiares que cuidam delas ou que tão aos cuidados delas e pronto.” O03 - “Agente conseguiu abranger algumas pessoas, (...)” O04 - “(...), foi entre 10 a 15 pessoas. Sei que na altura tínhamos muitos idosos.”
Objetivo 1; Questão 6 - Acha necessário dar especial atenção ao tema?	O01 - “Acho que sim.” “Os cuidados paliativos a gente sabe que há doentes que necessitam aqui de apoio no final de vida e cada vez existem mais casos de doentes oncológicos que sabemos que não têm cura.” “(…) é importante salvaguardar aqui os últimos dias dos utentes (...). Também há casos que acabam por falecer fora da ilha porque já estão tão mal que não conseguem regressar.” O02 - “Sim, em qualquer lugar eu acho que esse tema é sempre importante não é.” O03 - “Eu acho que é necessário, é um tema que agente tem que ter em alguma atenção até porque de certa forma se existir uma equipa de cuidados paliativos acaba por beneficiar tanto o centro de saúde como a pessoa, como a pessoa não sai do seu domicílio e também, não sobrecarrega aqui os cuidados de saúde em termos de vagas e acaba por ser, ambos os lados são beneficiados (...).” O04 - “Acho que cada vez mais é necessário. Vivemos numa ilha para já com muitos idosos, não é, e infelizmente o facto das doenças principalmente do âmbito, do foro oncológico, que estão cada vez mais a surgir. (...) E realmente cada vez há mais os casos em que são necessários este tipo de apoio, acho muito importante haver uma equipa local de cuidados paliativos e acho que devia ser mesmo primordial este serviço, porque tem que ser um serviço muito bem pensado, muito bem estruturado, mas que tem que existir sem sombra de dúvida.”
Objetivo 1; Pergunta extra – Existe uma equipa de descanso ao cuidador informal? Pode-me falar sobre ela?	O04 - “O cuidador informal é composto por 4 elementos e 2 elementos do Centro de Saúde, um elemento do ISA, e um elemento da casa de repouso. (...) Nós reunimos uma vez por semana às sextas-feiras da parte da manhã onde estamos para atendimento e para efetuar visitas domiciliárias. (...) Neste momento temos 39 processos no concelho de Velas, 39 processos que com a alteração da lei com o apoio financeiro neste momento temos 35 processos já com apoio financeiro. Esta equipa presta apoio ao cuidador, é uma equipa que acompanha o cuidador (...) tem apoio do âmbito do descanso do cuidador quando é necessário, claro que as vagas são muito pouco e nós temos de as gerir não é, mas é o apoio dirigido ao cuidador, não à pessoa cuidada. (...) já existimos há mais ou menos... há 2 ou 3 aninhos. (...) É que o cuidador informal permitiu ao nós fazermos o processo permitiu encaminhar muitos idosos para alguns direitos que não tinham, alguns apoios que não tinham. (...) Portanto, é uma equipa que faz visitas domiciliárias regulares e é dirigida

	essencialmente ao cuidador. Isto é a nível concelhio, há um gabinete nas Velas e um na Calheta.”
Objetivo 2 e 4; Questão 7 - Que respostas existem para as necessidades de cuidados paliativos para os utentes na Ilha? Que tipo de cuidados são previstos para dar apoio aos utentes e familiares?	O01 - “Muitas vezes o que acontece é que os doentes que estão em fase terminal e ou quando tem autonomia ficam em casa e vem fazer alguns cuidados ao Centro de Saúde. Quando já estão mesmo nos últimos dias ficam internados e tem o apoio dos médicos no final de vida.” “Para tratamentos oncológicos não, só se for a quimioterapia oral que conseguem mandar diretamente para a farmácia do Centro de Saúde e fazem essa medicação, (...). Os tratamentos realmente a maior parte são feitos fora da ilha.” “Aqui pela parte oncológica não. Preciso ir obrigatoriamente para fora para os tratamentos para a quimioterapia ou radioterapia.” O02 - “Quando nós temos doentes que tem essas necessidades não é, que nos assumimos que será um tratamento mais paliativo nós damos os cuidados de conforto que temos à nossa disponibilidade para fornecer ao doente.” “(…) o alívio dos sintomas controlo sintomático do doente não é. E, depois o que nós às vezes conseguimos fazer dependendo porque não temos um espaço específico para estes doentes é se conseguirmos agente também permite que a família possa estar mais tempo com o utente nessa fase (...).” “Depois também temos a equipa do cuidador informal quando são doentes que tão no domicílio, mas que já existe uma sobrecarga do cuidador (...).” “Neste momento, é tudo dentro do Centro de Saúde.” O03 - “Pois, essa resposta não é fácil de dar no sentido que a gente não tem aqui uma equipa, a gente não tem um projeto, a gente não sabe o que a gente pode enquanto unidade de saúde de ilha dar como resposta, não é. (...) Aqui na unidade de saúde de ilha, a gente como não tem um plano definido, a gente não sabe o que é que poderá dar em termo dos recursos humanos, a gente em termos de recursos humanos tem alguma escassez, então eu não te posso dizer o que é que a gente poderá oferecer seria depois da constituição de uma possível equipa então aí a gente poderia saber o que podíamos oferecer.” O04 - “É lógico que quando há algum utente que necessite de cuidados paliativos, portanto essa pessoa fica aqui no internamento (...). Em termos de domicílio, nós neste momento não conseguimos fazer, prestar esse apoio (...) aqui no Centro de Saúde sempre que há um caso que necessite desse tipo de cuidados, pronto, é incluído aqui em todos os apoios quer o utente quer a família relativamente à situação.” “Atualmente, é o internamento, atualmente não existe. Nós temos o enfermeiro do domicílio, mas não está exclusivamente para isso, é só para fazer pensos, injetáveis e etc., (...) agora para um utente que esteja em cuidados paliativos e que seja necessários todos os meios para que se sinta confortável, sem dores, etc, só no internamento. (...).” “(…) Abrimos agora também a partir do dia 16 de julho a unidade de cuidados continuados com 3 camas no Centro de Saúde das Velas e 3 camas no Centro de Saúde da Calheta. (...)”

	D01 - “(...) Quando sentimos a necessidade de fazermos algum fármaco que é mais diferenciado (...) nós todas as semanas recebemos medicação hospitalar para ser entregue ao utente e eles vem cá buscar ou é depois administrada dentro do Centro de Saúde.”
Objetivo 2 e 3; Questão 8 - Existem obstáculos a nível de implementação dos cuidados paliativos, que tenha conhecimento? Podem ser económicos? Políticos?	O02 - “Há sempre limitações em termos de recursos humanos, (...)” “Como em São Miguel, temos lá médicos que tem formação mais especializada em cuidados paliativos e só trabalham em cuidados paliativos não é, tem um cuidado totalmente diferente.” “Até porque em São Jorge embora as pessoas venham a ter essas necessidades em termos de população são sempre menores do que as ilhas maiores não é, porque temos população, temos uma densidade populacional mais reduzida (...)” “(...) Muito por causa dos recursos humanos também que nos temos muita falta de recursos humanos e a logística em si para nos conseguirmos também prestarmos...” O03 - “(...) O volume também de pessoas em cuidados paliativos não será muito porque também a população é, não é muito grande então também não precisa alocar muitos recursos. E então acho que seria fácil se tivéssemos mais dois ou três técnicos acho que conseguiríamos.” “Existe, existe. Basicamente os obstáculos são a falta de técnicos, na minha opinião, é a falta de técnicos para ter uma equipa a tempo inteiro.” D01 - “Os obstáculos económicos, políticos? Nos cuidados paliativos ou nos cuidados continuados não. Políticos, nada disso. Económicos também não. As unidades de saúde têm todas orçamentos, esses orçamentos são definidos anualmente não vou dizer que eles não carecem (...) Se há limitações a nível económico, não. Obviamente todas as unidades de saúde tem as suas limitações económicas, mas não as faz transparecer à prestação de cuidados. (...) E, portanto, os problemas económicos não são e muito menos os políticos para os cuidados paliativos. (...) Portanto, a nível de fatores económicos, não. Políticos também não, porque os cuidados continuados por exemplo, estão legislados pelo Governo Regional e carecem a implementação, depois a implementação é um bocadinho mais complicada.” “(...) Paliativos, continuados ou outro tipo de serviço a questão dos recursos humanos, cada vez é mais difícil e ao longo dos anos (...) falávamos sempre da necessidade de médicos e continuamos a falá-la para a Região Autónoma dos Açores e se calhar aí os fatores políticos podem-se incluir nessa parte suponho que só os sentimos pela ausência de medidas ou pela ausência de recursos humanos (...) Mas começamos a sentir a necessidade de recursos humanos nas outras áreas importantes tanto no paliativo como nos continuados.”
Objetivo 3; Questão 9 - Sabe em termos legislativos o que está previsto quanto aos cuidados	O01 - “Não faço ideia sobre as questões legais.” O02 - “É assim, em relação a termos legislativos nós temos decretos-lei mesmo regionais sobre o tema que regula a formação das equipas não só paliativos, mas também os cuidados continuados.”

paliativos? E quanto a isso, o que é realmente feito neste âmbito?	“É assim, alguns sítios estão não é, de acordo com as necessidades que a nossas ilhas têm. Portanto, nos também temos a limitação de sermos um arquipélago não é, mas por exemplo Terceira e São Miguel já tem unidade intra-hospitalares não é, e além disso já tem também equipas extra-hospitalares tanto a nível paliativo tanto a nível de cuidados continuados. (...) Nas restantes ilhas penso que ninguém tem assim nada muito propriamente direcionado para isso.” O03 - “Eu não tenho, não sei. (...) Eu pessoalmente, não sei o que é que está nessa portaria nem faço a mínima ideia quais são os pontos que contam na mesma.” O04 - “Eu não conheço bem a legislação, para te ser muito sincera. (...) Sei que existe uma equipa a funcionar muito bem em Ponta Delgada na qual nós, quando é necessário, entramos em contato com eles e nós tem dado aqui algum apoio.” D01 - “Portanto, a mesma equipa que faz continuados domiciliários poder fazer os paliativos. Dá para juntar porque a Rede Regional de Cuidados Continuados quando temos um doente e for paliativo ele entra na Rede Regional.”
Objetivo 4; Pergunta extra – Acha que com a existência de uma equipa em cuidados paliativos, poderia existir momento em que não houvesse um único caso, por exemplo?	O03 - “Sim, por exemplo... Exatamente nesta situação lá está foi como eu disse a pessoa deve estar orientada para isso, mas não deve ser a totalidade da sua função enquanto técnico relacionada só com essa equipa. (...) Mas por exemplo, nós temos um diagnóstico de cancro porque é que essa equipa já não faz esse acompanhamento dessa pessoa? (...) Pronto, digamos assim se não houvesse aqueles cuidados paliativos mesmo de final de vida de administração de medicação, de aconselhamento, também podíamos já desde cedo (...), mas seria um acompanhamento mais preciso a essas pessoas. E falo em doentes com cancro, mas doentes com doenças crónicas por exemplo também são passíveis de serem acompanhados por essa equipa.”
Objetivo 5; Questão 10 - Quanto aos quadros legais existentes, acha que são limitativos ou não?	D01 - “(...) o Governo Regional é sensível e nós já foi anunciado que vai haver ampliação nas Velas, Centro de Saúde vai ser ampliado e que também vai ser remodelado o Centro de Saúde da Calheta, o que nós achamos que vai dar uma resposta efetiva em toda a prestação de cuidados de saúde, nos cuidados paliativos ou continuados sim, a proposta que foi feita pelo Conselho de Administração da Unidade de Saúde de Ilha agora em junho à Secretaria posso adiantar prevê a construção (...)”
Objetivo 5; Questão 11 - Quanto aos orçamentos para este âmbito, é uma necessidade presente ou não?	D01 - “Portanto, a nível de fatores económicos, não. Políticos também não, porque os cuidados continuados por exemplo, estão legislados pelo Governo Regional e carecem a implementação, depois a implementação é um bocadinho mais complicada.” “(...) o mapa de recrutamento para 2024 ainda não saiu, já foi autorizado pelo Governo Regional, mas estão lá pedidos para esse ano 3 enfermeiros pelo menos, (...) está o terapeuta ocupacional (...) e está um psicólogo e um assistente social. Portanto está o reforço das equipas em 25, (...) precisam de reforço de equipas para permitir que este preste o serviço.”

Objetivo 6 e 8; Questão 12 - Em 2022, uma posição de decisão identificou como uma necessidade os cuidados paliativos no Centro de Saúde de Velas. Tinha noção disso? Se não, porquê?	O01 - “Não.” O02 - “Não faço ideia.” O03 - “Uma posição de decisão identificou como uma necessidade, não, não tinha essa noção.” O04 - “Eu sei que houve até através da Dra. Mariana que se veio a verificar isso e quando se criou a equipa do apoio domiciliário integrado e paliativo a Dra. Mariana entrou em contato com a Dra. na altura com a Dra. Maria do Rosário que era a coordenadora dos cuidados paliativos não sei se ainda é, em Ponta Delgada, e havia todo o interesse em nós criarmos aqui uma unidade de cuidados paliativos mas com todos os constrangimentos porque entretanto foi o covid, depois entretanto vieram os sismos e depois...” D01 - “Sim, claro que sim. (...) o Governo Regional em articulação com o Conselho de Ilha de São Jorge sobretudo em setembro de 2023 (...), o que é que esse órgão define como necessidade para os cuidados de saúde na Ilha? (...) Falam também de infraestruturas e a necessidade de dar sempre uma resposta à comunidade seja em continuados ou em paliativos, há quem fale mais em diagnóstico, mas isso também é uma resposta que é dada embora no privado (...) o Governo Regional é sensível e nós já foi anunciado que vai haver ampliação nas Velas, (...) vai ser remodelado o Centro de Saúde da Calheta, o que nós achamos que vai dar uma resposta efetiva em toda a prestação de cuidados de saúde, nos cuidados paliativos ou continuados sim (...).” “E, portanto, sim, está sinalizado nós temos conhecimento disso e também dar uma resposta efetiva que é num futuro próximo termos muito mais camas de cuidados continuados que também está na proposta envolve os paliativos com uma enfermaria com duas camas, ou seja, diferenciado do ponto de vista físico (...).”
Objetivo 6 e 8; Questão 13 - Se sim, foi feita alguma coisa ou não? Se foi feito, o quê? Se não foi feito nada, porquê?	O02 - “É assim, não é que não seja uma necessidade, mas nós aqui em São Jorge temos sempre a limitação não é (...).” D01 - “(...) Está previsto que a gente possa, já estamos a começar a pensar no assunto implementar as equipas domiciliárias. Qual é o maior entrave às equipas domiciliárias? Não é a parte económica, nem a parte política é os recursos humanos obviamente (...).”
Objetivo 3; Questão 14 - Já existiram propostas de uma espécie de unidade de cuidados paliativos para a Ilha de São Jorge?	O01 - “Que eu saiba não.” “Hum, não. Os cuidados que têm, são os que tem sido nos últimos anos não vejo aqui nenhuma diferença. Os cuidados médicos básicos e pouco mais.” O02 - “Eu ainda no fim do meu internato quando estava a fazer a especialização para medicina geral e familiar, tentei criar e na altura chegamos a criar e a funcionar a equipa de apoio em cuidados continuados no domicílio, pronto.” O03 - “Hum... Não, não existiu mais nada.” O04 - “Que eu saiba não.” D01 - “Não, aliás politicamente isso é falado, mas obviamente a nível de criação não (...).”

Objetivo 3; Questão 15 - Se sim, quais foram os principais obstáculos encontrados?	O01 - “Isto de estarmos em várias equipas o tempo não dá para tudo quando somos tão poucos profissionais. (...) o tempo de transporte que nem sempre tínhamos, e neste momento os transportes estão muito complicados.” “O único que estava a conseguir avançar em prática, era o enfermeiro de domicílio (...). Ah este doente está assim e chegou-se a ir a algumas casas, mas foi um projeto que morreu na praia.” O02 - “Entretanto, não conseguimos levar o processo 100% avante não é. (...)Portanto, depois foram nos falhando alguns elementos e por tempo prolongado e até voltarmos a ter. Depois fica mais difícil a gente conseguir a organização dos elementos para manter o projeto em prática.” “O facto de ela ir abaixo foi mesmo os recursos humanos, (...). Também não tinha propriamente um local específico para isso, isso também ajuda.” “(…) nós temos muita falta de recursos humanos e a logística em si (...)” “(…), porque os recursos são muito limitados. No fundo, somos só nós e cada um de nós tem imensas coisas para fazer ao mesmo tempo.” O03 - “(...) esta equipa acabou depois por se diluir no tempo e não estar mais no ativo por uma questão em termos de tempo e disponibilidade de técnicos. Porque agente fazia e chegamos a fazer reuniões e até chegamos a fazer várias visitas domiciliárias, mas por uma questão de tempo e de disponibilidade dos técnicos acabou por se diluir no tempo e neste momento ela não está em funções.” O04 “(...) Já o tentamos fazer, uma equipa até de apoio domiciliário integrado e paliativo, mas em que tivemos aqui algumas dificuldades em termos de técnicos e logísticos, portanto de viatura, de número de técnicos porque somos sempre os mesmos para tudo não é, estamos em muitas equipas e, portanto, (...) o facto da nossa ilha ser muito dispersa também nos dificulta aqui o processo.”
Objetivo 3; Questão 16 - Se não, porque acha que não existem propostas a este nível? Densidade populacional?	O03 - “(...) Lá esta como nós falamos há bocado, a Terceira tem muita gente, muitos casos e São Jorge tem menos e com razão, não faz sentido ter uma equipa 100% alocada a isso por isso tinha que ver realmente o que se faz nas outras ilhas (...) depois tentar trabalhar com o que é a realidade de São Jorge.” O04 - “Eu acho que há uma falta ainda de sensibilidade perante este tema, principalmente dos profissionais de saúde e até dos familiares. (...), mas também é preciso dar formação aos profissionais de saúde e é preciso que os profissionais de saúde também estejam abertos a esta questão.” D01 - “É assim, densidade populacional obviamente pela casuística e pela necessidade da experiência dos profissionais (...)” “(…) É sobretudo esse o maior problema e a nossa limitação de densidade populacional que faz com que estejamos abertos a muitas frentes, mas não conseguimos estar especializados em nenhuma área específica (...)”
Objetivo 7; Questão 17 - Que tipo de vantagens identifica que poderia trazer para a Ilha? Quer em termos económicos, sociais e	O01 - “Para a ilha... para a família principalmente. Para o doente e principalmente para a família.” “Financeiramente, acho que não.” “Em termos sociais, sim. (...) Sim, socialmente penso que seria benéfico.”

comunitários? Que tipo de vantagens que identifica não só para os utentes?	O02 - “É assim, penso que traz vantagens, mas nesses níveis todos. Em termos sociais, porque mantermos o utente perto da sua família no seu conforto e na sua casa, (...). Portanto, em termos sociais penso que sim. (...) Claro, que em termos económicos é muito maior porque como a diária no internamento no centro de saúde é muito maior em termos de custos para não falar que também bloqueia camas para doentes com doença aguda que venham a precisar de ficar internados, não é.” “É assim, não dizia tanto para a Ilha, mas para a população sim, penso que sim.” O03 - “As vantagens para o resto como eu disse acaba por retirar a ocupação de camas (...) poderia retirar aqui algum esforço de camas em termos da unidade de saúde de ilha para haver mais camas para agudos e não para doentes em paliativos ou crónicos, pronto. Isto seria a grande vantagem e que diminuía o custo, diminuía o número de camas ocupadas e dava qualidade de vida ao utente.” O04 - “A nível económico, eu acho que não. Eu acho que o que iria fazer diferença era para os utentes em si e para as famílias. (...) Se nós aumentássemos o número de técnicos, é lógico que aumentando a resposta, aumentando o número de técnicos criávamos aqui mais pessoas na ilha, mais... agora em termos para os utentes em si, termos económicos não estou a ver qualquer vantagem. Vantagem tem e muita para os utentes nos cuidados de saúde isso sem dúvida.” D01 - “Económicos e sociais? Sobretudo sociais e comunitários é preciso dar conforto às pessoas e às famílias nos cuidados paliativos (...) tem mais literacia em saúde e, portanto, nós temos de dar uma resposta que seja coincidente e não podemos prestar medicina dada de há 30 anos atrás como era prestada em São Jorge e portanto daí tenham que ser criados pontualmente situações que diferenciem os serviços que demonstrem a qualidade para os utentes.”
Objetivo 8; Questão 18 - Existem equipas de apoio aos familiares que tenha conhecimento?	O01 - “Aos familiares? Não. Não são achados sequer.” O02 - “Sim, os familiares têm o apoio. Portanto, podem ter o apoio com o seu médico de família que pode acompanhar com o seu familiar na altura em específica não é. Pode ter apoio de todos os técnicos que nos temos, não é. Se for necessário da psicóloga.” “É assim, o maior apoio que posso dizer que a gente possa ter é equipa do cuidador informal. No fundo que aqui pode dar algum apoio no sentido, na parte de... pronto... do descanso do cuidador quando há sobrecarga familiar do cuidador principal, pronto. Assim de apoio mais específico aos familiares, penso que não, eles aqui o familiar se for preciso de algum outro apoio procurar sempre o seu médico de família, se for preciso acabar por ter acompanhamento da psicóloga pronto. Tudo de forma individualizada não é, não é através de uma equipa, mas através dos cuidados que eles conseguem ter aqui no centro de saúde.” O03 - “Eu não tenho ideia disso que existem aqui que tenham apoios direcionados aos familiares, não tenho ideia disso. (...)” D01 - “Não há uma equipa só prevista para esse aspeto.”

Objetivo 8; Questão 19 - Acha importante existir equipas de suporte ao doente e aos familiares?	O02 - “É assim, eu acho que sim... (...) E eu penso que sim que seria uma mais-valia (...).” O03 - “Eu acho que é uma necessidade aos familiares porque nem todos os familiares são idênticos uns aos outros (...) há necessidades principalmente uma necessidade de suporte psicológico (...). Então eu acho que a parte da psicologia aqui é muito fundamental para os familiares (...)” “(…) Essas coisas de como é que se lava, como é que se dá a medicação, alguns sinais e sintomas, alguma coisa que possa estar a piorar o estado também isso sim. (...) o que mais me preocupa é que a pessoa não tenha um suporte psicológico para que possa aguentar o desfecho da situação (...). E então, para além disso, depois desse desfecho da morte não é, ter algum acompanhamento para as fases de luto (...)” O04 - “Sim, sem dúvida.” D01 - “A equipa de cuidados continuados depois faz essa interligação. O que acontece muito é a referenciação cruzada, ou seja, a equipa tem um psicólogo se a equipa tem um psicólogo depois é o psicólogo que faz a referenciação e da análise conjunta faz o acompanhamento do utente e dos familiares também, se não acontecer se não tivermos psicólogo vai haver uma referenciação da equipa para o serviço de psicologia da Unidade de Saúde e fazer depois o seguimento do caso. Porque é assim que funciona naquilo que são as equipas que não estão constituídas nesse aspeto o próprio médico vai acabar por referenciar.”
Objetivo 8; Pergunta extra - Acha que existem mais casos a virem para o Centro de Saúde ou mais em casa?	O03 - “Mais para o Centro de Saúde porque as pessoas sentem que não existe uma rede, não existe um apoio, não existe uma equipa que possa precisar (...). E então acaba por não haver uma sustentação, se houvesse uma equipa que tivesse que as pessoas tivessem conhecimento que tivesse estruturada e isso, acho que as pessoas, grande parte acabaria por ficar com as pessoas em casa porque se sentiam mais seguras, mais apoiadas.”
Objetivo 2 e 8; Questão 20 - O que é que identifica neste momento que fosse uma necessidade para este CSV para que fosse implementado algo neste âmbito? Ou que tipo de limitações existem quanto ao tema? Equipa com formação? Reforço de equipa? Apoio financeiro? A nível de infraestrutura? Carro?	O01 - “Pois, é preciso ter as pessoas certas a dinamizarem este tipo de projeto. Havendo alguém que lidere, sim é possível. Mas é preciso ter meios financeiros e principalmente humanos para se conseguir fazer isto.” O02 - “Limitações? Eu penso que sim. O pessoal tem falta de formação específica nessa área, não temos um espaço para que eles possam estar com o familiar e o utente em questão ou doente possam estar mais resguardados não é e com o maior conforto possível. (...), mas a verdade é que não temos assim um espaço físico só para eles, não é.” “Há sempre limitações em termos de recursos humanos, de possibilidade de fazer formação, já estive programado haver formação, mas depois na altura acabou por ser cancelada até hoje não voltou a ser organizado para haver essa formação.” “(…), mas nos aqui em São Jorge temos sempre a limitação não é, a limitação dos recursos humanos não é.”

	“(…) é preciso realmente formação, é preciso se calhar alguns profissionais terem uma mentalidade diferente sobre o que é que são os cuidados paliativos não é, (…).” “Também não há nenhum apoio especial. No fundo, nós incluíamos isso no nosso horário de trabalho, fazíamos uma articulação diferente da nossa agenda para poder durante o nosso horário de trabalho para dar esse apoio.” O03 - “Sim, as limitações existem. É os recursos humanos porque não dá. (…).” “(…) A questão de carros a unidade de saúde de ilha não tem muitos carros, os carros estão contados. Já seria uma limitação à primeira. Não digo que uma formação ou com uma equipa de cuidados paliativos que já esteja implementada mesmo que seja em função com os cuidados continuados acho que seria sempre bom, acho que seria sempre bom.” O04 - “São os meios técnicos, os meios técnicos, os profissionais e os meios logísticos porque a ilha é muito... é assim, se nos queremos criar um serviço de cuidado paliativo fora do Centro de Saúde temos que ter como eu dizia há bocado os meios para isso, (...). Portanto é preciso alargar o serviço técnico, é preciso abrir para o serviço sim senhor, mas ter condições para o abrir. (...) Precisamos de quê? Da contratação de mais meios técnicos e de logísticos. Nós temos uma viatura que normalmente é usada pelo enfermeiro dos domicílios e, portanto, há uma outra que tem que rodar por nós todos e é uma cansa e, portanto, acho que se nos queremos um serviço realmente, não é só criá-lo no papel é isso.” “As necessidades que precisávamos mais técnicos especializados, de mais tempo, de mais meios inclusivamente viaturas (...), assim como nós temos um quarto de cuidados continuados, eu acho que era também necessário ter um quarto para cuidados paliativos (...) tem que haver formação técnica, formação dos profissionais de saúde que isso é muito importante.” D01 – “Temos várias limitações e eu vi aqui escrito os carros são um problema, é verdade.” “Portanto, neste momento a enfermagem e eu penso que também politicamente já foi legislado, os incentivos para a carreira de enfermagem para a fixação de enfermeiros e ainda não está efetiva, não está em execução está só no papel.” “(…) a necessidade que nós quando arrancarmos com o serviço sabermos que ele não vai parar a meio. Outras necessidades como o carro, realmente sim. Apoio financeiro, não porque no nosso orçamento está mais definido o combustível, manutenções das viaturas, etc., reforço de equipas já falei, formação já falei, um novo veículo sim é necessário, é necessária porque é uma das limitações das equipas domiciliárias é o automóvel (...).” “(…), portanto o veículo é uma limitação (...).” “(…) dar maior conforto e qualidade às pessoas que necessitam desse serviço e conseguir estar no meio familiar. E por outro lado, evitar que elas estejam internadas no Centro de Saúde também pela nossa limitação de espaço, nossa limitação de camas poderá ser uma resposta a criar em breve.”
--	---

	“O orçamento da RAA nos últimos 3 anos, 22, 23 e 24 este ano o orçamento já está definido, define como necessidade a criação de equipas de cuidados continuados domiciliários (...)”
Objetivo 8; Questão 21 - Nos últimos 10 anos, precisou ou teve relação direta com alguém que precisasse de cuidados paliativos?	U01 - “Claro que eu tive”. U02 - “Sim.” U03 - “Sim.”
Objetivo 8; Questão 22 - Se sim, a que tipo de cuidados é que tiveram acesso?	U01 - “Aqui em São Jorge não há muitos, só medicação para as dores e prontos. E talvez apoio ao domicílio se houver alguém que precise. Mas de resto, não estou a ver o que existe. Existe o Centro de Saúde. É o Centro de Saúde. Cuidados paliativos pouco existem aqui.” U02 - “Foi apenas no Centro de Saúde, enfermagem... Por isso, nunca houve. Quer dizer, a parte humana, as Dr.^{as}, ajudavam muito.” U03 - “Tive o apoio do Centro de Saúde com medicação, consultas médicas e a equipa de que faz pensos ao domicílio.”
Objetivo 4 e 8; Questão 23 - Tiveram algum tipo de Cuidados Paliativos Domiciliários ou alguma equipa que a acompanhou? Se não, sabe se existe na ilha resposta aos mesmos?	U01 - “Se eu tive alguma equipa que me acompanhou? Eu tive, daqui da Ilha não. Teve que ser fora da Ilha e ser tratada fora, fazer tratamento. A nível de Ilha, não. Em último caso, agente tem que ir ao hospital se tiver dores para darem paliativos para as dores. Existe o enfermeiro de domicílio, mas no meu caso não era. Quando voltei, não me acompanharam aqui e eu fazia a medicação que eles me davam de lá de fora e é que injetava em mim e quando chegava ao tempo de fazer o tratamento é que me deslocava à Terceira.” U02 - “Não. Eu creio que não existe resposta, nós pronto pelos conhecimentos que nos vamos adquirindo é que contactamos com o enfermeiro ou com o medico e dizemos o que se está a passar com a pessoa e eles dizem-nos olhe experimente assim ou mesmo pela nossa experiência que nós vamos ganhando com as necessidades que a pessoa vai precisando, nós vamos experimentando fazer duma maneira ou de outra, de maneira que a pessoa que está a precisar dos cuidados se sinta mais confortável. É o que acontece. Mas que não tem respostas, não. Eu tive bons atendimentos, mas não foi em São Jorge infelizmente, tive na Terceira em que fiquei muito tempo porque era preciso.” U03 - “Tive a equipa de pensos que vem aos domicílios e davam algum suporte e ligação ao médico do Centro de Saúde.”
Objetivo 4 e 8; Questão 24 - Para além de apoio domiciliário, teve cuidados paliativos em alguma unidade hospitalar? Se sim, onde e porquê?	U01 - “No Centro de Saúde aqui.” U02 - “Aqui em São Jorge, teve num caso concreto teve que ser hospitalizado e transferido porque aqui não havia resposta para o caso dele.” U03 - “Sim, teve de ser hospitalizado para ser transferido para mais exames no hospital, diagnóstico da doença e medicação adequada. Mais tarde, voltei a recorrer ao Centro de Saúde para poder ter autorização para instalação de oxigénio em casa.”