

**PROGRAMA NACIONAL
DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Índice

A – ENQUADRAMENTO.....	3
B – OS CUIDADOS PALIATIVOS NOS SISTEMAS DE SAÚDE	5
C – CARACTERIZAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS ..	7
I – DEFINIÇÕES.....	7
II – PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	8
III – ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	11
D – PRINCÍPIOS GERAIS DO PROGRAMA	16
I – FUNDAMENTAÇÃO	16
II – OBJECTIVOS GERAIS	16
III – PRINCÍPIO DE EQUIDADE.....	17
IV – TIPOLOGIAS DE SERVIÇOS	17
V – DOENTES A QUE SE DESTINA.....	19
VI – CRITÉRIOS DE PRIORIDADE E INTERVENÇÃO	20
VII – ACESSIBILIDADE DE MEDICAMENTOS.....	21
VIII – APOIO AOS TÉCNICOS.....	22
IX – QUALIDADE E MELHORIA CONTÍNUA.....	22
X – FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO	23
E – IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA.....	25
I – NECESSIDADES E PRIORIDADES.....	25
II – METAS OPERACIONAIS	26
IV – FINANCIAMENTO.....	35
V – COORDENAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DO PROGRAMA	36
VI – INDICADORES DE MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO E DO PROGRAMA ..	37
F- BIBLIOGRAFIA.....	38

A – ENQUADRAMENTO

O aumento da longevidade, e o incremento das doenças crónicas e progressivas, bem como, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. Com as alterações demográficas ocorridas em toda a Europa, os Cuidados Paliativos terão uma importância crescente. Para centrar a prestação de cuidados nos cidadãos e suas famílias requer-se uma organização de serviços que permita acesso a cuidados no tempo certo, no local certo e pelo prestador mais adequado.

Em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como o cancro (20-25%), as insuficiências orgânicas (respiratória, cardíaca, hepática, renal, etc.) ou as doenças neurológicas progressivas (demências, Parkinson, ELA, EM, etc.). Em múltiplas ocasiões, também existem comorbilidades (síndromes geriátricas) que se desenvolvem de uma forma progressiva em semanas ou meses, com frequentes crises de necessidades.

O Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas define como um dos seus objectivos estratégicos o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, tem por objectivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Como documento orientador, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos abrange os serviços de Cuidados Paliativos actualmente existentes, ou eventualmente a criar, integrando ou não a RNCCI. Todos devem assim ser enquadrados nos princípios definidos pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, garantindo, progressivamente, que qualquer doente que carece destes cuidados a eles possa ter acesso, com os correctos critérios de qualidade e independentemente do local onde se encontre, seja no seu domicílio ou em qualquer instituição.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos deve, pois, ser entendido como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais e, portanto, como obrigação social prioritária.

B – OS CUIDADOS PALIATIVOS NOS SISTEMAS DE SAÚDE

A cultura dominante da sociedade ocidental tem considerado a cura da doença como o principal objectivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase consideradas como fracasso da medicina.

A complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.

Por estas razões, a Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

Também o Conselho da Europa, reconhecendo que existem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção às condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente à prevenção da solidão e sofrimento, oferecendo ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade do doente incurável ou na fase final da vida, com base em três princípios fundamentais:

- a) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- b) Proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final da vida.
- c) Manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

O Parlamento Europeu, no documento “Cuidados Paliativos na União Europeia” (*Palliative Care In The European Union*, 2008) publicado pelo seu departamento de política, reforça o papel das redes integradas, multidisciplinares, com diversidade e complementaridade de respostas, mas também um planeamento flexível que contemple as diferentes características de zonas rurais e urbanas. O mesmo documento, refere que cada país tem fórmulas diferentes para provisão de cuidados,

(embora o apoio domiciliário seja o preferido) e que a União Europeia não deve ser muito específica nas recomendações sobre alocação de recursos. Simultaneamente, reconhece que, devido à complexa realidade Europeia, podem ser equacionadas várias opções políticas para operacionalizar a disponibilização de Cuidados Paliativos.

A Associação Europeia para os Cuidados Paliativos (EAPC), através do documento “*Standards and norms for hospice and palliative care in Europe – The EAPC white paper*” propõe e sugere a adopção, nos diferentes países europeus, de um conjunto de padrões, normas e conceitos consensualizados para que se definam os mínimos estruturais e conceptuais básicos no sentido de garantir a qualidade na prestação de CP. Assim, numa óptica de aplicação flexível e adaptada a cada país e região propõe, entre outros, os valores sobre os quais se devem orientar os Cuidados Paliativos bem como a ordenação dos serviços por níveis de complexidade.

C – CARACTERIZAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

I – DEFINIÇÕES

Entende-se por **Paliação** o alívio do sofrimento do doente. Por **Acção Paliativa**, qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As acções paliativas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução. Por **Futilidade Diagnóstica e Terapêutica**, procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis, face à situação evolutiva e irreversível da doença, e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família.

Em linha com a OMS, podem definir-se os Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto.

São prestados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões são baseados na ética clínica (CCOMS).

II – PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados Paliativos são dispensados com base nas necessidades e não apenas no diagnóstico ou no prognóstico, pelo que podem ser introduzidos de forma estruturada em fases mais precoces da doença (qualquer que ela seja), mesmo quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estejam a ser utilizadas.

Assumirão importância progressivamente maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justifiquem. Configuram, portanto, um modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico, conducente à prestação de cuidados com continuidade, partilhados e preventivos.

Todas as pessoas com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado, são candidatas a Cuidados Paliativos.

Inicialmente, este tipo de Cuidados destinava-se apenas aos doentes com cancro, nos estádios terminais da doença. Com o desenvolvimento crescente da palição, o âmbito da prestação de Cuidados Paliativos alargou-se a situações como as insuficiências avançadas de órgão, a SIDA em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras, que passaram a figurar no vasto leque das patologias cujos doentes beneficiarão deste tipo de Cuidados.

Os Cuidados Paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes com prognóstico de vida limitado. São prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e educação.

No âmbito do presente Programa, os Cuidados Paliativos dão corpo a princípios e a direitos que constituem universalmente a sua base e o seu carácter específico:

1. Princípios da prática, dimensões relevantes e transições conceptuais

A prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

As dimensões mais relevantes em Cuidados Paliativos dizem respeito a:

- doença, sua evolução e tratamento;
- aspectos físicos (sintomas), emocionais, sociais;
- dimensão espiritual;
- cuidados à família/cuidador;
- luto;
- cuidados dos últimos dias
- aspectos práticos..

A nível de Cuidados Paliativos é importante que se façam **transições conceptuais**, para que a sua prestação seja adequada:

1. De “Doença Terminal”, centrada nas últimas semanas, para “Doença Avançada Progressiva”;
2. De “Prognóstico de dias / semanas / poucos meses” para “Doenças com prognóstico de vida limitado” de meses ou anos de evolução;
3. De “Evolução progressiva” para “Evolução em crise”;
4. De “Dicotomia de tratamento curativo versus paliativo” a “Tratamento articulado sincrónico”: o específico da doença para parar a sua evolução e, concomitantemente, o paliativo, orientado para a melhoria da qualidade de vida;
5. De “Intervenção dicotómica exclusiva” (ou “paliativos” ou tratamento etiológico) para “Intervenção flexível e partilhada.”;
6. De “Intervenção baseada no prognóstico” para “Intervenção baseada na complexidade, necessidade e pedido”;
7. De “Intervenção de resposta à crise” para “Prevenção da crise e Cuidados planeados”;
8. O pedido e as necessidades confundem-se, devido ao seu impacto emocional.

Por outro lado é importante ter em atenção que:

- O prognóstico de meses semanas ou dias já *não é o critério fundamental* para a indicação de intervenção paliativa de equipas específicas em Cuidados Paliativos;
- A indicação de *tratamento específico da doença não deve ser uma barreira* para a intervenção de equipas específicas em Cuidados Paliativos;
- *Os doentes e situações sofrem alterações*: doentes estáveis e sem complexidade podem converter-se em doentes complexos e, posteriormente estabilizar;
- Quando existe uma situação de dúvida, é preferível a intervenção de uma equipa específica.

2. Direitos dos Utentes em Cuidados Paliativos

A prática dos Cuidados Paliativos respeita o direito do doente e da sua família ou do cuidador principal a:

- a) receber cuidados;
- b) autonomia, identidade e dignidade;
- c) apoio personalizado;
- d) alívio do sofrimento;
- e) ser informado de forma adequada;
- f) ser ouvido;
- g) participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados;
- h) recusar tratamentos;
- i) serem identificadas as suas necessidades e preferências.

III – ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Na Europa existem diferentes modelos de organização de Cuidados Paliativos bem como diferenças na disponibilidade de serviços e sua qualidade.

Uma organização integrada de Cuidados Paliativos inclui Hospitais, RNCCI e Cuidados Primários, de forma flexível, adaptando-se às características locais e regionais e admitindo-se que as áreas urbanas, com população concentrada, difiram das do interior, com população dispersa, no que respeita à organização e ao fornecimento de serviços.

Os cuidados devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços: desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. Estes Cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) propõe a estratificação dos tipos de cuidados em quatro níveis que se distinguem entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais: *Palliative care*

approach, General palliative care, Specialist palliative care e Centres of excellence. Neste Programa, adoptar-se-ão, respectivamente, as designações de Acção Paliativa e Cuidados Paliativos de níveis I, II e III.

No entanto, é também necessário considerar novas tipologias de internamento, para doentes com situações estabilizadas e de menor complexidade, que podem ser tratados com recursos paliativos de níveis inferiores, muitas vezes internados por critérios de dependência física ou social (sem cuidador informal, sem condições no domicílio). Estes doentes acabam por ter internamentos prolongados em Hospitais de agudos e não encontram resposta adequada nas restantes tipologias da rede (ou não têm vaga ou não se justifica o seu internamento prolongado em Unidade de Cuidados Paliativos, além de que o carácter evolutivo da doença e os tempos de espera também não favorecem internamento em estabelecimentos de reabilitação ou de longa duração).

Assim, equaciona-se um **modelo organizativo** que compreende o seguinte:

1. Combinação de medidas gerais realizadas em serviços convencionais com a actividade de serviços específicos;
2. Intervenção de equipas e serviços específicos baseada nas necessidades, na complexidade e pedidos e não apenas no prognóstico;
3. Intervenção preventiva, flexível e partilhada de equipas e serviços específicos.

Desse modo, no âmbito do presente Programa, os Cuidados Paliativos devem ser planeados de acordo com os seguintes **níveis de diferenciação**:

Acção Paliativa

1. Representa o **nível básico de palição** e corresponde genericamente à prestação de acções paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas;
 2. Pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde;
- São fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam. É especialmente relevante nos serviços com elevada

frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, de medicina interna, unidades da dor, unidades e equipas da RNCCI.

Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos de nível I,II e III são respostas organizadas e planificadas.

Nível I

1. São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, que podem prestar directamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
2. Estruturam-se habitualmente como Equipas intrahospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos;
3. Podem ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados.

Nível II

1. Garantem a prestação directa e/ou apoio efectivo nas 24 horas;
2. Requerem a prestação directa dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de actividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em Cuidados Paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados Paliativos;
3. Habitualmente, são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

Nível III

Habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:

1. Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em Cuidados Paliativos;
2. Desenvolvem actividade regular de investigação em Cuidados Paliativos;
3. Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de Cuidados Paliativos, assumindo-se como unidades de referência.
4. São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação.

Em correspondência com esta estratificação de tipos e serviços de cuidados, os tipos de respostas em Cuidados Paliativos podem incluir medidas gerais e medidas específicas:

Medidas Gerais:

- a adoptar por todos os serviços de saúde para melhorar a prestação de Cuidados (p. ex.: protocolos, formação). A formação a nível dos Cuidados Primários de Saúde, a par da supervisão e suporte através das equipas ou das unidades específicas de Cuidados Paliativos, permite a disseminação de conhecimento sobre Cuidados Paliativos e o apoio na prestação de acções paliativas aos profissionais do resto do sistema.

Medidas Específicas:

- As que são postas em prática por:
 - **Equipas de suporte:** multidisciplinares, no hospital, domicílio - *Equipas específicas ou equipas com alguns elementos com formação em Cuidados Paliativos*
 - **Unidades,** em Hospitais e Unidades de Cuidados Continuados Integrados

O planeamento de serviços depende das necessidades existentes, as quais são determinadas por:

- Tipo de área: urbana, semi-urbana, rural;
- Recursos existentes;
- Tipo de patologias atendidas (cancro, geriatria, SIDA, outros);
- Complexidade (média/ alta);
- Mortalidade (prevalência).

Este planeamento deve ter em consideração os rácios de recursos a diferentes níveis, de modo a serem ponderadas respostas adequadas, bem como as diferentes características loco-regionais e de população urbana ou não urbana.

Em regiões com dispersão populacional, é considerado que equipas interdisciplinares com flexibilidade de papéis e responsabilidades constituem uma opção relevante, nomeadamente equipas mistas que integram funções intrahospitalares e na comunidade bem como de apoio às Unidades de Internamento da RNCCI.

A criação de uma unidade/equipa de Cuidados Paliativos pressupõe a constituição de um conjunto de profissionais devidamente treinados, considerando qual o perfil de doentes a atender (fases da doença, patologias, níveis de complexidade) bem como o tipo e valências da estrutura a desenvolver (tipologia de unidades de internamento, de suporte e de apoio domiciliário).

Sem formação específica adequada não é possível a prática deste tipo de Cuidados. Os líderes dos principais grupos profissionais envolvidos devem possuir obrigatoriamente formação intermédia/avançada (formação teórica e estágios) reconhecida em Cuidados Paliativos.

D – PRINCÍPIOS GERAIS DO PROGRAMA

I – FUNDAMENTAÇÃO

O presente Programa fundamenta-se:

- a) Na necessidade de dispor de uma cobertura estruturada de Cuidados Paliativos adequada às características do país, com respostas tão próximas quanto possível da residência dos seus utilizadores;
- b) Na importância de oferecer uma gama completa de respostas de Cuidados Paliativos segundo a complexidade dos utentes alvo;
- c) No facto de a grande maioria dos doentes que necessitam de Cuidados Paliativos serem doentes com cancro, SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa;
- d) Na importância e na necessidade de concretizar as intervenções necessárias em matéria de gestão do sofrimento, consignadas no Plano Nacional de Saúde.

II – OBJECTIVOS GERAIS

O Programa visa alcançar os seguintes objectivos gerais:

1. Promover o fácil acesso dos doentes aos Cuidados Paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente;
2. Disponibilizar uma gama completa de Cuidados Paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio;
3. Garantir a qualidade da organização e prestação de Cuidados Paliativos, através de programas de monitorização, avaliação e promoção contínua da qualidade;
4. Promover a equidade no acesso e na prestação dos Cuidados Paliativos;
5. Criar condições para a formação diferenciada e avançada em Cuidados Paliativos.

III – PRINCÍPIO DE EQUIDADE

O apoio à implementação de novos serviços de Cuidados Paliativos deve ter subjacentes princípios de equidade, seja ao nível dos recursos, do acesso ou da utilização dos serviços nas várias regiões e populações do País. Estes aspectos podem ser particularmente relevantes nas regiões de menores recursos ou de menor acessibilidade.

Assim, a criação e o desenvolvimento dos serviços devem considerar indicadores como densidade populacional, nível etário, mortalidade, necessidades e recursos, local de morte e a acessibilidade a Cuidados Paliativos mais próximos, tendo em conta suas taxas de ocupação e tempo médio de internamento, entre outros parâmetros que garantam o acompanhamento dos cuidados e a sua adequada e oportuna prestação.

IV – TIPOLOGIAS DE SERVIÇOS

Os serviços de Cuidados Paliativos podem prestar cuidados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário e abranger um leque variado de situações, idades e doenças.

O Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, define a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos que a integram. Neste contexto, os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio – Unidades de Cuidados Paliativos – ou por Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos. As Equipas de Suporte são equipas móveis, sem lugares de internamento dedicados mas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio.

Assim, conforme as suas estruturas e áreas de intervenção, as respostas de Cuidados Paliativos em Portugal podem definir-se (salvaguardando a multidisciplinaridade de todas elas) as seguintes modalidades:

- **Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)**, de constituição autónoma sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam, sendo nos outros casos operacionalizada através da inclusão de profissionais com formação em

Cuidados Paliativos nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), localizadas nos ACES;

- **Equipa hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos**, neste caso denominada **Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)**;
- **Unidades de Cuidados Paliativos:**
 - localizadas em hospitais oncológicos, gerais e universitários, que podem ou não integrar a RNCCI;
 - localizadas fora dos hospitais de agudos em unidades que pertencem à RNCCI.

A maioria dos doentes crónicos com situações evolutivas pode e deve ser atendida na comunidade por equipas de cuidados primários mas requerem mecanismos flexíveis de acesso à intervenção das equipas específicas de Cuidados Paliativos (estima-se 60-70% nos casos de neoplasias, e 30-60% nos que não têm neoplasias).

Neste sentido deve dar-se plena atenção, ao nível dos Cuidados Primários de Saúde, à formação, supervisão e suporte bem como ao papel das ECCI na prestação de Cuidados Paliativos.

De destacar o papel das Equipas Intrahospitalares -EIHSCP- no suporte a doentes em todo o hospital bem como na formação de Cuidados Paliativos a outras especialidades a nível hospitalar, bem como a unidades e equipas extra-hospitalares.

A criação de novos serviços de Cuidados Paliativos pode desenvolver-se faseadamente, evoluindo progressivamente sob várias tipologias. Neste sentido, muitos projectos iniciam-se por Equipas de Suporte – intrahospitalares e domiciliárias - porque habitualmente envolvem menos recursos técnicos, têm custos relativamente baixos e podem desenvolver a sua actividade de forma mais gradual e controlada. Inclusivamente, nas áreas onde o número de habitantes e a distribuição geográfica o permitam, poderão desenvolver-se *equipas transversais ou mistas intrahospitalares-comunitárias* para assim contribuir, nas etapas iniciais, para atingir uma maior cobertura e alargamento da prestação deste tipo de cuidados.

A experiência internacional demonstra que as Equipas de Suporte podem ter grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando transversalmente outros profissionais para a prática dos Cuidados Paliativos e promovendo a evolução para serviços mais estruturados e diferenciados.

V – DOENTES A QUE SE DESTINA

Os Cuidados Paliativos, tal como são definidos no âmbito do presente Programa, destinam-se essencialmente a doentes (e família) que, cumulativamente:

- a) Têm prognóstico de vida limitado;
- b) Têm intenso sofrimento;
- c) Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os Cuidados Paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades do doente. No entanto, as doenças que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos organizados são as oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares e algumas doenças neurológicas e outras insuficiências terminais de órgãos, rapidamente progressivas. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, se não houver intervenção especializada.

Os Cuidados Paliativos dirigem-se não só ao doente mas também à sua família e aos mais próximos. Estes devem ser apoiados através de cuidados planeados e estruturados, durante a vida do doente e também na fase de luto. Os cuidadores devem também ser activamente envolvidos nos planos de apoio e de tratamento, integrando-se numa perspectiva de equipa mais alargada.

O papel dos cuidadores activos na fase final da vida de um doente deve ser reconhecido como uma contribuição individual e social essencial, em muito semelhante à que os pais prestam após o nascimento. Neste sentido, devem ser promovidos os mecanismos de apoio legal e social que facilitam o seu esforço e disponibilidade efectiva

Neste sentido, assume grande importância a promoção de redes de colaboração civil, estimulando um voluntariado adequadamente formado e onde se possam prever os contributos que organizações não governamentais e associações peritas no cuidado e apoio de doentes e famílias poderão prestar.

No processo inicial de desenvolvimento do Plano Nacional de Cuidados Paliativos serão definidos os critérios e características que irão direccionar a admissão de utentes nas diferentes tipologias de unidades e equipas de Cuidados Paliativos, assim como os mecanismos de articulação e registo que deverão permitir a sua adequada referenciação e transferência entre as diferentes tipologias de serviços e níveis de diferenciação definidos, elemento essencial na qualidade do processo de atendimento.

VI – CRITÉRIOS DE PRIORIDADE E INTERVENÇÃO

Devem considerar-se como **multifactoriais e relacionados com a complexidade que os doentes apresentam.**

Entre os critérios de complexidade internacionalmente aceites, os mais pertinentes assumem-se como critérios de referenciação para Equipas/ Unidades de Cuidados Paliativos:

- Idade jovem;
- Antecedentes de doença psiquiátrica ou toxicodependência, pluripatologia ou concomitância de doenças crónicas;
- Evolução rápida ou com crises frequentes;
- Necessidade de utilização frequente de recursos;
- Sintomas (dor ou outros) múltiplos, intensos, específicos (hemorragias, dispneia, alterações comportamentais, etc.) ou refractários ao tratamento convencional;
- Indicação de intervenções complexas de Cuidados Paliativos. Grande impacto emocional com dificuldades de equilíbrio emocional do doente ou família;
- Dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal.

De realçar que são também critérios de complexidade na gestão de um doente de Cuidados Paliativos:

- As dificuldades de comunicação ou informação;
- As dificuldades na gestão de alta ou referenciação;
- Os dilemas ou conflitos éticos.

A nível de critérios de complexidade, importa referir que:

- Em doentes jovens e com prognóstico de vida mais prolongado, a gravidade da sintomatologia exige geralmente grande intensidade de cuidados que, por serem dificilmente exequíveis em estabelecimentos menos especializados ou no domicílio, necessitam de ser atendidas em unidades de Cuidados Paliativos. Têm em geral demoras médias de internamento inferiores a 15 dias e uma mortalidade inferior a 60%, devido a uma intervenção precoce.

- As unidades localizadas numa rede de Cuidados Continuados tendem a atender doentes estáveis, de complexidade moderada ou leve, em que o factor de internamento pode ser causado por falta de apoio de cuidadores. Têm demoras médias mais prolongadas (> de 20 dias), e uma mortalidade maior.

Pode considerar-se que as unidades têm como principais finalidades para o internamento:

- Controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime de ambulatório;
- Problemas de suporte/exaustão familiar e em casos em que não exista cuidador principal.

As consultas externas de Cuidados Paliativos permitem intervenções mais precoces e flexíveis.

As equipas de suporte intrahospitalar e domiciliário intervêm nos doentes com sintomatologia para qual é necessária uma equipa especializada em cuidados paliativos e quando os cuidados necessários podem ser prestados em ambulatório ou no domicílio. Têm o limite da complexidade elevada de doentes e/ou a dificuldade de suporte familiar, respectivamente.

VII – ACESSIBILIDADE DE MEDICAMENTOS

Na prestação de Cuidados Paliativos deve ter-se acesso aos medicamentos considerados fundamentais para a boa prática dos cuidados, incluindo os opióides. Deverá existir formulário de medicamentos mais utilizados em Cuidados Paliativos, de acordo com princípios e recomendações internacionais.

A utilização de medicamentos opióides é essencial para o bom controlo sintomático de muitos doentes. Com efeito, a Organização Mundial de Saúde considera o consumo de opióides per capita

um indicador de eficácia dos programas nacionais. Neste sentido, para além do desenvolvimento de serviços de Cuidados Paliativos e de é fundamental promover a formação alargada nesta área.

Em qualquer caso, a prescrição, e controlo da utilização de medicamentos opióides nos Cuidados Paliativos deve sempre regular-se pelas leis, normas profissionais e orientações técnicas em vigor.

VIII – APOIO AOS TÉCNICOS

O trabalho dos técnicos em serviços de Cuidados Paliativos é particularmente exigente para todos os profissionais envolvidos na prestação directa de cuidados. Em qualquer das tipologias de serviços, com o objectivo de prevenir o desgaste (*“burnout”*) deve ser promovido apoio especializado aos vários grupos profissionais, através de reuniões específicas regulares e também através de ajuda psicológica, sempre que necessário.

IX – QUALIDADE E MELHORIA CONTÍNUA

Os valores e princípios que universalmente inspiram e orientam os Cuidados Paliativos são os primeiros e mais importantes critérios de qualidade e devem impregnar toda a organização e prestação deste tipo de cuidados.

As orientações contidas no presente Programa e as já definidas para os serviços de Cuidados Paliativos integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados constituem uma base normativa. No entanto, há ainda que uniformizar critérios mais específicos e implementar sistemas de monitorização da prestação de cuidados e avaliação de resultados, nomeadamente com a definição de indicadores que permitam uma mais apurada avaliação do desempenho e da actividade desenvolvida pelas equipas e unidades.

Para além das recomendações e critérios nacionais e dos mecanismos de monitorização e avaliação periódicos, é fundamental desenvolver programas de auditoria externa e, é fundamental que cada serviço de Cuidados Paliativos também desenvolva sistemas de auditoria interna que permitam, de forma regular e continuada, avaliar o trabalho desenvolvido e aperfeiçoar a prática diária.

X – FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

A complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão global de situações de sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada. O reconhecimento que o apoio aos doentes sem perspectiva curativa constitui um défice na formação dos profissionais de saúde deve justificar a introdução dos Cuidados Paliativos na formação pré-graduada e na formação pós-graduada dos vários técnicos de saúde

Os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efectiva em Cuidados Paliativos. A formação avançada em Cuidados Paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada e aprofundada e a uma experiência prática efectiva e prolongada em Unidades de Cuidados Paliativos.

No sentido de facilitar a formação diferenciada e avançada em Cuidados Paliativos devem ser promovidos programas coordenados de formação, que incluam componentes teóricas e estágios práticos, com integração em equipas e prestação directa de cuidados. Estes programas devem envolver prioritariamente técnicos que já estão integrados em equipas que prestam Cuidados Paliativos ou que estão directamente envolvidos em projectos considerados prioritários nesta área.

As Unidades de Cuidados Paliativos mais diferenciadas têm particular responsabilidade na formação dos profissionais, constituindo-se como centros de referência para estágios clínicos e divulgação de boas práticas. Sobretudo na fase inicial de implementação do Programa, em que a carência de técnicos pode ser um factor limitativo importante na criação de novos serviços.

A integração de voluntários nas equipas de cuidados paliativos é um elemento importante que contribui para a qualidade dos cuidados. Os voluntários, supervisionados pelas equipas técnicas, podem constituir um elo fundamental entre a comunidade e o doente, a família e os próprios profissionais de saúde. Contudo, também são necessários critérios estritos para a sua selecção, e um programa de formação, integração e avaliação adequados.

Nas últimas décadas, a investigação na área dos Cuidados Paliativos tem sido um contributo determinante para o melhor conhecimento de novas estratégias terapêuticas no tratamento sintomático dos doentes e para a definição de novos métodos de organização e avaliação dos cuidados de saúde. A investigação em Cuidados Paliativos deve ser apoiada e considerada como factor de desenvolvimento e qualificação dos serviços.

E – IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA

I – NECESSIDADES E PRIORIDADES

Recorrendo à experiência internacional e às recomendações da Organização Mundial de Saúde, pode estimar-se que cerca de 80 % dos doentes com cancro que virão a falecer podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados. Assim, tendo em conta os números de mortalidade anual em Portugal cerca de 18.000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos.

Por outro lado devem também ser tidas em consideração as patologias debilitantes, para além do cancro, que podem requerer apoio intenso no alívio do sofrimento. Por outro lado, com o natural aumento da esperança de vida e envelhecimento da população é previsível que as necessidades de Cuidados Paliativos aumentem ainda mais nos próximos anos.

Actualmente, sendo os doentes com cancro o grupo mais numeroso dos que requerem apoio de Cuidados Paliativos, a capacidade de responder às necessidades específicas destes doentes é internacionalmente considerada um dos elementos de avaliação da eficácia de um Programa Nacional. Neste sentido, os hospitais com valência de Oncologia Médica devem ser considerados prioritários na criação de novos serviços de Cuidados Paliativos, sempre que possível em estreita integração ou articulação com os serviços de Oncologia Médica já existentes, numa perspectiva multidisciplinar de cuidados globais.

Para a implementação de um programa de Cuidados Paliativos é essencial promover o desenvolvimento mais estruturado dos Cuidados Paliativos domiciliários pelo valor que estes acrescentam em termos de proximidade dos cuidados e de resposta à vontade dos doentes que desejam e reúnam as condições para permanecer no seu domicílio.

Por outro lado, embora com menor expressão quantitativa nas necessidades globais, também deve ser considerado prioritário o desenvolvimento de um número restrito de equipas que permitam uma experiência e formação mais diferenciadas no apoio a grupos de doentes com necessidades mais específicas, tais como doenças neurológicas rapidamente progressivas, SIDA e crianças.

II – METAS OPERACIONAIS

Os padrões de recursos específicos de Cuidados Paliativos dependem de vários factores, tais como a capacidade de resposta dos recursos convencionais. Neste sentido, são contemplados neste capítulo diversos cenários demográficos para a criação de recursos a objectivar, segundo as referências indicadas da *European Association for Palliative Care* (EAPC).

1. Padrões para Equipas Intrahospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP):

As referências internacionais assinalam como rácio orientador uma equipa em cada Hospital com mais de 250 camas. Em Portugal está prevista a existência no futuro de uma EIHSCP em todos os hospitais do país, sendo deste modo ultrapassado este padrão

Apesar do rácio previsto de equipas de suporte intrahospitalar, deve ser mantido o número de respostas de outras tipologias, com especial atenção a recursos de internamento.

2. Padrões para Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos:

Os rácios internacionalmente referidos são de 1 equipa para dar cobertura a uma área populacional de 140.000 a 200.000 habitantes. Estas equipas são constituídas por profissionais com formação específica em Cuidados Paliativos.

A curto prazo não se prevê estarem reunidas as condições necessárias para o desenvolvimento generalizado em Portugal desta tipologia de recurso. No entanto, pode-se planear desde já a sua criação em áreas onde a densidade populacional o justifique.

As EIHSCP, tal como já foi mencionado no ponto anterior, a curto e médio prazo poderão prestar suporte de consultoria especializada às ECCI.

Deve ser prevista a especialização de algumas das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) localizadas nos Centros de Saúde. No momento actual, Portugal dispõe de 40 ECCI com profissionais com formação específica em CP. Como objectivo a longo-prazo, e sempre que a

densidade populacional o justifique, deve ser desenvolvida, por cada ACES, uma ECCI com profissionais com formação específica em CP, o que requer uma aposta forte e precoce na formação profissional

3. Padrões para lugares (camas) em internamento:

Nos anos 90 os padrões europeus situavam-se em 50 lugares por 1 milhão de habitantes. Actualmente os rácios situam-se entre 80-100 camas por 1 milhão de habitantes, *up-grade* que se deve não só ao aumento da incidência dos processos oncológicos mas também à inclusão de doentes não oncológicos como candidatos à prestação de Cuidados Paliativos.

Os diferentes níveis de complexidade, a fase da doença e outros factores concomitantes em cada caso, aconselham a que existam lugares de internamento localizados em diferentes tipos de dispositivos. Em seguida indicam-se os Padrões ou rácios orientadores:

- **Entre 20-30% de lugares em Unidades de Cuidados Paliativos integradas em hospitais de agudos** (hospitais com mais de 250 camas ou hospitais monográficos em oncologia). Estas camas são destinadas ao tratamento de doentes com perfil “agudo e de alta complexidade”. No caso de Portugal estes lugares não serão incluídos no âmbito da RNCCI.
- **40-60% em Unidades específicas de Cuidados Paliativos da RNCCI.** Inclui Unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI localizadas quer no SNS, como noutras entidades prestadoras que funcionam dentro do âmbito da RNCCI.
- **20-40% em unidades da RNCCI não específicas de Cuidados Paliativos.**

Assumindo que 30% dos lugares estarão localizados em Hospitais de agudos, 50% em Unidades específicas de Cuidados Paliativos da RNCCI e 20% em Unidades da RNCCI não específicas de Cuidados Paliativos, então os rácios no âmbito das unidades específicas de Cuidados Paliativos da RNCCI situar-se-ão entre 32-40 lugares por milhão de habitantes.

Considera-se que os Hospitais universitários e monográficos de oncologia devem dispor simultaneamente de Equipa Intrahospitalares de Suporte, de Unidades de internamento de Cuidados Paliativos e de Formação e Investigação.

Previendo que todos os hospitais terão Equipas Intrahospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos, considera-se oportuno identificar para o final do processo de implementação uma cobertura de 80 % dos padrões internacionais (entre 64-80 camas por milhão de habitantes) no total das tipologias de recursos de internamento (localizados em hospitais de agudos e na RNCCI).

Padrões para Equipas Domiciliárias não específicas em Cuidados Paliativos:

Os modelos europeus oferecem uma ampla diversidade de modelos organizativos para os cuidados continuados domiciliários não especializados em Cuidados Paliativos. Em geral, as equipas de saúde primária e os centros de saúde incluem na sua carteira de serviços a prestação desta tipologia de cuidados, quer através de programas específicos, quer através de equipas específicas.

Os rácios adaptados a Portugal prevêm 1 equipa de Cuidados Continuados Integrados por Centro de Saúde. Admite-se que cada ACES (Agrupamento de Centros de Saúde) tenha uma Equipa Comunitária/Domiciliária de Cuidados Paliativos, em interligação com os restantes serviços de apoio domiciliário existentes.

Tal como foi indicado no início, de seguida apresentamos a perspectiva demográfica que deve complementar o cenário de cobertura de necessidades de recursos; os rácios e padrões indicados devem aplicar-se segundo cada área e realidade concreta.

Área/ população		UCP Hospitais Agudos	- UCP na RNCCI	Unidades RNCCI que prestam CP	EIHSCP	ECSCP
Áreas rurais	< 100.000 hab.	Não imprescindíveis camas específicas		Sim	1 mista	
Áreas semi-urbanas	100.000-300.000 hab.	Não imprescindível	Sim	Sim	1 mista	
Áreas metropolitanas	> 300.000 hab	Sim	Sim	Sim	1 por hospital	1 por cada 140.000 habitantes

Para atingir estes objectivos e porque partimos de uma situação com escassez de respostas nesta área, há que fazer um percurso ambicioso, com um período longo de investimento. Tendo em conta as naturais dificuldades de implementação de serviços que correspondem a uma nova matriz na cultura dos cuidados de saúde e à luz das experiências internacionais bem como das recomendações dos peritos da OMS que acompanharam este documento, prevê-se um período mínimo entre 5 a 10 anos para a sua implementação, sendo que os primeiros anos serão dedicados a um forte investimento no âmbito da formação.

Há que ter sempre presente que as metas são sobretudo orientadores do planeamento e do investimento. À medida que os serviços de Cuidados Paliativos se forem desenvolvendo, o conhecimento da realidade permitirá uma visão mais apurada das necessidades e dos recursos, permitindo uma resposta mais equitativa e eficaz às necessidades da população. Daí a importância do acompanhamento regular do Programa e do faseamento de prioridades e metas estabelecidas, procurando auscultar as populações, os profissionais de saúde e os responsáveis regionais pelo desenvolvimento dos projectos, de modo a que possam ser traçados objectivos mais efectivos e realistas.

III – REQUISITOS ESTRUTURAIS E FUNCIONAIS

O Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, define alguns requisitos estruturais e funcionais das unidades e equipas de Cuidados Paliativos a serem desenvolvidas no âmbito desta Rede.

Neste sentido, convêm sublinhar desde já no Programa alguns princípios básicos:

1. Unidades de Cuidados Paliativos

As estruturas e recursos necessários ao funcionamento das unidades de Cuidados Paliativos dependem naturalmente do seu tipo, do nível de diferenciação e do movimento assistencial. Com o objectivo de melhor rentabilizar os recursos recomenda-se que as unidades tenham 20 lugares de internamento à excepção daquelas que se encontrem em instituições com outras valências de cuidados de saúde, permitindo uma rentabilização de recursos.

Cada unidade de Cuidados Paliativos deverá ter em conta, desde o seu início:

- a) A sua adequação às necessidades;
- b) A sua efectividade e eficiência;
- c) A garantia da equidade e acessibilidade;
- d) As estruturas e os recursos mínimos de funcionamento;
- e) A formação da equipa técnica;
- f) Os critérios de boa prática;
- g) Os resultados a atingir e atingidos;
- h) A satisfação de doentes, familiares e profissionais;
- i) Os mecanismos de avaliação interna;
- j) Os princípios de gestão organizacional e financeira.

As instalações devem cumprir com os requisitos estabelecidos pela legislação em vigor, proporcionando o conforto e bem-estar necessários à permanência dos doentes e seus acompanhantes.

Cada unidade deve ter princípios de gestão organizacional e financeira bem definidos e um gestor operacional nomeado

As unidades de Cuidados Paliativos devem incluir, pelo menos:

- a) Médicos que assegurem a visita diária e assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite;
- b) Enfermeiros em permanência efectiva, durante as 24 horas;
- c) Auxiliares de acção médica em permanência efectiva durante as 24 horas;

- d) Psicólogo clínico que possa assegurar visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais;
- e) Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional que possam assegurar apoio diário aos doentes, de acordo com os planos terapêuticos individuais;
- f) Técnico de serviço social;
- g) Apoio espiritual estruturado;
- h) Secretariado próprio;
- i) Coordenação técnica da unidade.

A coordenação técnica da unidade deve ser assegurada por um médico que, para além da diferenciação profissional adequada à instituição onde se integra, reúna formação avançada em Cuidados Paliativos.

Os técnicos que prestam cuidados devem ter formação diferenciada em Cuidados Paliativos e ser envolvidos em programas de formação contínua devidamente reconhecidos. Numa fase mais inicial de implementação dos serviços é admissível que nem todos tenham formação diferenciada mas é recomendável que pelo menos 60% dos profissionais envolvidos tenham formação básica.

As equipas, e especialmente os técnicos que prestam cuidados, devem ser em número adequado às características, dimensão e nível de diferenciação de cada unidade. As unidades de nível mais diferenciado deverão reunir recursos adicionais que permitam o desenvolvimento das actividades de formação diferenciada e de investigação que lhes são próprias.

Para além da actividade centrada nas suas próprias camas as Unidades de Cuidados Paliativos devem procurar desenvolver e integrar outros tipos de apoio, em particular consultadoria e suporte noutros serviços, consultas externas e mesmo apoio domiciliário nos casos em que seja necessário. A articulação com outros serviços clínicos também deve ser promovida, especialmente Unidades de Dor, Serviços de Oncologia médica e Radioterapia, Serviços de Fisiatria / Reabilitação e Serviços de Psiquiatria, Serviços de Nutrição e Dietética existentes nas instituições ou na proximidade.

Ao nível de funcionamento há que estimular os protocolos de actuação e a uniformização de processos, de acordo com os princípios de boas práticas internacionais e com as normas ou recomendações nacionais.

Independentemente dos programas de avaliação propostos a nível nacional ou regional, as unidades de Cuidados Paliativos devem instituir programas próprios de monitorização e avaliação dos seus processos e resultados, no sentido de permitir o diagnóstico atempado das dificuldades e aferir regularmente a qualidade dos cuidados prestados.

2. Equipas Intra-hospitalares de Suporte

As Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas móveis centradas em instituições hospitalares, sem lugares em internamento próprios, mas com espaço físico adequado à coordenação e estruturação da sua actividade e com um programa funcional estruturado, segundo os princípios e normas deste Programa.

As Equipas Intra-hospitalares apoiam doentes, e seus familiares, que carecem de Cuidados Paliativos diferenciados, nos múltiplos serviços clínicos hospitalares, incluindo o internamento e consultas externas. As suas funções são sobretudo de aconselhamento e consultoria técnica mas a sua intervenção pode incluir a prestação directa de cuidados quando tal se considera útil e necessário. Em qualquer caso, a sua acção deve ser sempre coordenada com os outros técnicos, primariamente responsáveis pelos doentes.

As Equipas Intra-hospitalares de Suporte são equipas multidisciplinares que incluem, no mínimo, as seguintes condições:

- 1) Um médico com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- 2) Um enfermeiro com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- 3) Apoio Psiquiátrico / psicológico;
- 4) Apoio fisiátrico / fisioterapêutico;
- 5) Apoio espiritual;
- 6) Apoio social;
- 7) Secretariado próprio.

Nos hospitais de maior dimensão pelo menos um dos médicos e um dos enfermeiros da equipa intra-hospitalar deverão ter a sua actividade institucional baseada na equipa, de modo a permitir uma efectiva disponibilidade e o desenvolvimento estruturado dos cuidados. Em hospitais de menores dimensão e área de influência (< 50 000 habitantes) é aceitável que não tenham a sua actividade baseada nesta actividade mas a sua disponibilidade deve ser adequada às necessidades definidas.

Os apoios complementares (psicológico e outros) podem não ter dedicação completa à equipa mas devem ter sempre funções e disponibilidades bem programadas.

Para uma efectiva facilidade de contacto e intervenção as Equipas Intra-hospitalares de Suporte devem incluir no seu plano funcional uma “linha de apoio técnico” devidamente estruturada, se possível com horários alargados, dirigidos aos outros técnicos. E neste sentido devem dispor de meios de comunicação telefónica e electrónica facilmente acessíveis.

As Equipas Intra-hospitalares podem e devem ter um papel central na identificação e referenciação de doentes para outros serviços de Cuidados Paliativos. Devem também promover a sua articulação efectiva com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos de forma a promover e facilitar a continuidade de cuidados entre o Hospital, os Centros de Saúde e o domicílio. Quando o apoio domiciliário não é facilmente acessível pelas equipas da comunidade, as Equipas Intra-hospitalares podem e devem procurar alargar a sua actividade, garantindo aos seus doentes a continuidade dos cuidados no domicílio. Em alternativa podem ser criadas equipas de apoio domiciliário com base no hospital, que poderão integrar alguns dos elementos da Equipa Intra-hospitalar, mas tendo autonomia funcional.

As Equipas Intra-hospitalares têm um papel determinante na sensibilização e na formação de outros técnicos para a prática dos Cuidados Paliativos. Contribuem para a identificação mais objectiva das necessidades na sua instituição e são muitas vezes o embrião de serviços de Cuidados Paliativos mais diferenciados ou alargados, tal como unidades de internamento ou de cuidados domiciliários.

Os técnicos que prestam cuidados devem ter formação em Cuidados Paliativos e participar em programas de formação contínua devidamente reconhecidos. Numa fase mais inicial de

implementação da equipa é admissível que nem todos tenham formação diferenciada mas é recomendável que pelo menos 60% dos profissionais envolvidos tenham formação básica.

No âmbito deste programa, deve ser estimulado o desenvolvimento de programas de formação em cuidados paliativos

3. Equipas Comunitárias de Suporte

As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas móveis, centradas em Centros de Saúde ou em outros Serviços de Saúde não hospitalares, sem lugares próprios para internamento, mas com espaço físico adequado à coordenação e estruturação da sua actividade e com um programa funcional estruturado, segundo os princípios e normas deste Programa.

As Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos são equipas multidisciplinares que integram, no mínimo, as seguintes condições:

- 1) Um médico com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- 2) Um enfermeiro com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- 3) Apoio psiquiátrico / psicológico;
- 4) Apoio fisiátrico / fisioterapêutico;
- 5) Apoio espiritual;
- 6) Apoio social;
- 7) Secretariado próprio.

Pelo menos um dos médicos e um dos enfermeiros da equipa deverão ter a sua actividade institucional baseada na equipa, de modo a permitir uma efectiva disponibilidade e o desenvolvimento estruturado dos cuidados. Os apoios complementares (psicológico e outros) podem não ter dedicação completa à equipa mas devem ter funções e disponibilidades bem programadas.

As Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos apoiam doentes, e seus familiares, que carecem de Cuidados Paliativos diferenciados fora dos centros hospitalares. São suas áreas principais de

actuação o suporte de doentes em ambulatório, doentes que requerem cuidados domiciliários e doentes que se encontram internados em Unidades de Cuidados Continuados.

As funções das Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos incluem a prestação directa de cuidados, apoio à família, consultadoria técnica e formação de outros técnicos. A sua acção deve ser sempre articulada com outros recursos comunitários e hospitalares, garantindo a boa cooperação de forma a promover e facilitar a continuidade e a articulação efectiva dos cuidados. Devem ter um papel central na identificação e referenciação de doentes para outros serviços de Cuidados Paliativos

Para uma efectiva facilidade de contacto e intervenção as Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos devem incluir no seu plano funcional uma “linha de apoio” devidamente estruturada, dirigida a técnicos e aos doentes (e famílias) em cuidados domiciliários. Neste sentido devem dispor de meios de comunicação telefónica e electrónica facilmente acessíveis.

Os técnicos que prestam cuidados devem ter formação em Cuidados Paliativos e participar em programas de formação contínua devidamente reconhecidos. Numa fase mais inicial de implementação da equipa é admissível que nem todos tenham formação diferenciada mas é recomendável que pelo menos 60% dos profissionais envolvidos tenham formação básica.

IV – FINANCIAMENTO

Os encargos decorrentes do funcionamento das Unidades de Cuidados Paliativos, das Equipas Intra-hospitalares de Suporte e das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos integradas na Rede de Cuidados Continuados Integrados são da responsabilidade final do Ministério da Saúde, nos termos da legislação existente.

Para tal, devem ser considerados nos procedimentos estabelecidos para o financiamento efectivo em cada Administração Regional de Saúde, de forma a se adequarem aos diferentes sistemas de financiamento vigentes para cada nível e rede de cuidados ou tipologia de serviços.

A gestão dos recursos e funcionamento das unidades e equipas será da responsabilidade das entidades do SNS compreendendo as da RNCCI que prestem cuidados paliativos. As características em cada entidade prestadora deverão ser explicitadas através de instrumentos específicos (programa funcional estruturado). Neste sentido, os acordos ou contratos-programa das diferentes entidades deverão garantir as condições e bases mínimas para o funcionamento adequado em cada caso.

V – COORDENAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DO PROGRAMA

A Coordenação e Implementação do Programa Nacional é da responsabilidade do Ministério da Saúde, através da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.

Deverão ser elaborados Planos operacionais anuais de Implementação. Os referidos Planos devem ter em conta a evolução dos recursos e das necessidades na área dos Cuidados Paliativos e promover o reconhecimento do Programa Nacional como um Projecto Demonstrativo da Organização Mundial de Saúde. Este objectivo procura desenvolver práticas consistentes com as boas experiências internacionais e estimular técnicos e responsáveis para a implementação eficaz dos objectivos traçados.

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e os seus Planos operacionais anuais de Implementação, as Administrações Regionais de Saúde devem promover e garantir o desenvolvimento progressivo de uma gama completa de respostas de Cuidados Paliativos, respondendo às necessidades da população, assegurando a existência de locais de formação diferenciada, respeitando o princípio da continuidade de cuidados e promovendo uma efectiva articulação entre os diferentes tipos e níveis de Cuidados Paliativos existentes em cada espaço geográfico.

A implementação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos é acompanhada e avaliada a nível regional pelas Administrações Regionais de Saúde e a nível nacional pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Este processo deve ter por base instrumentos de avaliação que permitam a monitorização do seu desenvolvimento, identificando as áreas mais problemáticas e facilitando a melhor adaptação aos objectivos e boa execução do Programa. Devem poder ser aplicados de forma objectiva e homogénea, e devem incluir a especificidade necessária das

diferentes unidades e equipas. Estes instrumentos deverão permitir sempre que necessário a obtenção de uma visão de conjunto e identificar a evolução nas diferentes tipologias.

VI – INDICADORES DE MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO E DO PROGRAMA

Não existem ainda indicadores universalmente reconhecidos para avaliar a eficácia dos Cuidados Paliativos. Melhor qualidade estrutural (rácios de profissionais, população coberta e áreas de cobertura) não significa necessariamente melhores resultados, dado que factores como a motivação e entusiasmo, ou o trabalho voluntário, podem contribuir de forma significativa para os resultados.

A abordagem holística e empática, central nos Cuidados Paliativos, é difícil de avaliar.

A percentagem de doentes que morrem no seu domicílio, tem sido sugerido como um indicador de qualidade, dado que os doentes preferem permanecer em casa até à morte. Apesar disto, na Europa quase 2/3 dos doentes passam os seus últimos dias no hospital.

O uso de opióides tem sido considerado um marcador de qualidade. A sua disponibilidade deve ser acompanhada de treino adequado de uso, envolvendo os Cuidados Primários de saúde, assim como a nível hospitalar, no qual as EIHS CP têm um papel importante.

No entanto apesar das limitações, as sociedades científicas dos diferentes países onde existe um amplo desenvolvimento dos recursos de Cuidados Paliativos, durante as últimas duas décadas elaboraram e consensualizaram, a raiz da experiência adquirida, propostas que, cada vez mais, tendem a ser mais homogéneas.

Das diferentes abordagens estudadas conclui-se que deverá desenvolver-se um conjunto de indicadores orientados a dois níveis diferentes de avaliação:

- a) Os relativos à avaliação do global do Programa;
- b) Os relativos a avaliação de qualidade dos serviços/unidades/equipas.

A definição dos indicadores obedecerá a metodologias consensualizadas.

F- BIBLIOGRAFIA

- Bingley A., Clark D. ***A Comparative Review of Palliative Care Development in Six Countries Represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC)***. Journal of Pain and Symptom Management.2008.
- Carlson M. D. A , Schlesinger M., Holford T.R., Morrison R.S., Bradley E.H., ***Regulating Palliative Care:The Case of Hospice.*** . Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 36 No. 2 August 2008.
- Carlson Melissa D.A, Morrison R. Sean. ***Evaluating Palliative Care Programs: Let's Do It Right.*** Journal of Palliative Medicine. Volume 10, Number 1, 2007.
- Casarett D., Pickard A., Bailey F.A., Seel Ritchie C., Davis Furman C., Rosenfeld K., Shreve S., Shea J. ***A Nationwide VA Palliative Care Quality Measure:The Family Assessment of Treatment at the End of Life.*** Journal of Palliative Medicine. Vol. 11, N°1, 2008
- Cees M. P. M. Hertogh. ***Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia.*** *Age and Ageing* 2006; 35: 553–555.
- Currow D.C., Wheeler J.L., Glare P.A., Kaasa S., Abernethy A.P., ***A Framework for Generalizability in Palliative Care.*** .Journal of Pain and Symptom Management.2008.
- EAPC: Radbruch L., Payne S, the Board of Directors of the European Association for Palliative Care (EAPC). ***Standards and norms for hospice and palliative care in Europe (EAPC): The EAPC white paper.*** 2009.
- EAPC ***Task Force on the development of Palliative Care in Europe.*** European Association for Palliative Care (EAPC).August 2006.
- Gómez-Batiste X., Porta-Sales J., Pascual A., Nabal,M. , Espinosa J., Paz S., Minguell, C.,Rodríguez D., Esperalba J., Stjernswärd J, Geli M. ***Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005).*** Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 33 Maio, 2007.
- Health Canada, ***Canadian Strategy on Palliative and End-of- live Care - Final Report of the Coordinating Comité.*** Health Canada, Federal Department. 2007.

- Herrera E., Rocafort J., De Lima L., Bruera E., García-Peña F., Fernández-Vara G. **Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region.** Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 33 Maio, 2007.
- Hudson P., Quinn K., O'Hanlon B., Aranda S. **Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines.** BMC Palliative Care August 2008
- Gade G., Venohr I., Conner D., Mcgrady K., Beane J., Richardson R.H., Williams M.P., Liberson M., Blue M., Della Penna R.. **Impact of an Inpatient Palliative Care Team: A Randomized Controlled Trial.** Journal of Palliative Medicine. Vol. 11, N° 2, 2008
- Levy C., Bemski J., Kutner J. S.. **Are Hospices Establishing Pre-Hospice/Palliative Care Programs?** Letters to the Editor. Journal of Palliative Medicine. Vol. 11, N° 3, 2008
- Levy C., Morris M., Kramer A., **Improving End-of-Life Outcomes in Nursing Homes by Targeting Residents at High Risk of Mortality for Palliative Care: Program Description and Evaluation.** Journal of Palliative Medicine. Vol. 11, N° 2, 2008
- Manyemba J., Batty G.M., Grant R.R., Lowe D., Potter J. M., Pearson M. G., Jackson S. H. D.. **Do we really need palliative care for severe dementia patients?. Research letters.** Published electronically 25 April 2007.
- Meier D.E., Beresford L. **Palliative Care's Challenge: Facilitating Transitions of Care.**
- Journal of Palliative Medicine. Volume 11, Number 3, 2008.
- Miyashita M., Sanjo M., Morita T., Hiral K., Kizawa Y., Shima Y., Shimoyama N., Tsuneto S., Hiraga K., Sato K., Uchitomi Y.. **Barriers to Providing Palliative Care and Priorities for Future Actions to Advance Palliative Care in Japan: A Nationwide Expert Opinion Survey.** Journal of Palliative Medicine. Vol. 10, N° 2, 2007.
- **Palliative Care Australia's Annual Report** for 2007-2008.
- Stein Kaasa S., Trondheim, Torvik k., Cherny N., Zedek S., Hanks G., Bristol and Franco. European Association for Palliative Care (EAPC). **Patient demographics and centre description in European**

palliative care units: A cross sectional survey of the European Association for Palliative Care (EAPC). Palliative Medicine 2007; 21: 15_22

- Walsh E.. ***Improving Palliative Care.*** Journal of Pain and Symptom Management.2008.
- Weibull A., Olesen F., Asbjorn Neergaard M. ***Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study*** BMC Palliative Care, setembro 2008.