

NOTA PRÉVIA

O Despacho nº 28941/2007, de 22 de Novembro, do Senhor Ministro da Saúde, nomeou o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos com a responsabilidade de operacionalizar os objectivos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) e de implementar a nível nacional as tipologias de resposta na área dos Cuidados Paliativos. Nos objectivos fixados ao Grupo de Trabalho inclui-se também a revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, de forma a adequá-lo às exigências estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde, para o reconhecimento como Projecto Demonstrativo da Organização Mundial de Saúde (OMS) (*“WHO Demonstration Project”*).

Com a actual proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos procura-se uma melhor adaptação à realidade do nosso actual sistema de saúde, especialmente após o desenvolvimento dos primeiros serviços de Cuidados Paliativos no País e a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que também integra unidades e equipas de Cuidados Paliativos.

A proposta de revisão do Programa Nacional mantém, no essencial, princípios, objectivos gerais e recomendações previamente definidos e que estão na base do movimento internacional dos Cuidados Paliativos. Procurou-se agora introduzir alguns objectivos mais operacionais, tipologias e metas específicas que orientem a mais rápida implementação de novos serviços de Cuidados Paliativos, incluindo princípios de organização e de qualidade, bases de financiamento e, finalmente, princípios de avaliação. Desta forma, pretende-se que o Programa promova recomendações da Organização Mundial de Saúde nesta área, visando obter um futuro reconhecimento como um dos seus Projectos Demonstrativos. Este objectivo, embora ambicioso, poderá promover práticas consistentes com as boas experiências internacionais e estimular técnicos e responsáveis para a implementação das metas agora fixadas.

A proposta de revisão do Programa Nacional propõe como horizonte temporal 2016, em paralelo com o que foi fixado para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Considerando que se trata de uma área de cuidados de saúde inovadora e em fase inicial de desenvolvimento, propõe-se que o Programa Nacional dado tratar-se de um documento estratégico, se implemente através de planos operacionais anuais, que permitam, progressivamente, detalhar e adaptar os objectivos e respectivos financiamentos à evolução das necessidades. Assim, aprovado o Programa Nacional, o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos deverá apresentar o primeiro Plano Operacional de implementação do Programa para 2009.

O Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos

PROPOSTA DE REVISÃO DO PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2008-2016)

ÍNDICE

A – ENQUADRAMENTO

B – OS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA DE SAÚDE

C – CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

I – DEFINIÇÕES BÁSICAS

II – PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

III – NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

D – PRINCÍPIOS GERAIS DO PROGRAMA

I – FUNDAMENTAÇÃO

II – OBJECTIVOS GERAIS

III – PRINCÍPIOS DE EQUIDADE

IV – TIPOLOGIAS DE SERVIÇOS

V – DOENTES A QUE SE DESTINA

VI – CRITÉRIOS DE PRIORIDADE

VII – ACESSIBILIDADE DE MEDICAMENTOS

VIII – APOIO AOS TÉCNICOS

IX – QUALIDADE E MELHORIA CONTÍNUA

X – FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

E – PRINCÍPIOS DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA

I – NECESSIDADES E PRIORIDADES

II – METAS OPERACIONAIS

III – REQUISITOS ESTRUTURAIS E FUNCIONAIS

IV – FINANCIAMENTO

V – COORDENAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DO PROGRAMA

VI – INDICADORES DE MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO E DO PROGRAMA

A – ENQUADRAMENTO

O Plano Oncológico Nacional, aprovado pela Resolução do Conselho de Ministros 129/2001, definiu como um dos seus objectivos estratégicos o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na fase terminal da doença, planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional.

O Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os Cuidados Paliativos como área prioritária de intervenção e, integrado neste Plano, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que contou com o aval do Conselho Nacional de Oncologia, foi aprovado por Despacho de Sua Excelência o Senhor Ministro da Saúde, de 15 de Junho de 2004.

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.

Pelo Despacho nº119/2007, do Senhor Ministro da Saúde, foi determinado que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos passaria a ser coordenado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) e, pelo Despacho nº 28941/2007, o Senhor Ministro da Saúde criou o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos (GTCP) com as responsabilidades de rever o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, adequando-o a recomendações da Organização Mundial de Saúde, de operacionalizar os seus objectivos, de implementar a nível nacional as tipologias de resposta na área dos Cuidados Paliativos e de assegurar o cumprimento de normas de boas práticas nesta área.

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 assim ser entendido como um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional que, nas últimas décadas, reconheceu os Cuidados Paliativos 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 considerados como fracasso da medicina.

O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento. E o centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes.

Com efeito, a abordagem da fase final da vida continua a ser encarada, em muitos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. Urge, portanto, colmatar esta carência. Tanto mais que o envelhecimento da população, o aumento da incidência do cancro e a emergência da SIDA tornam os doentes que carecem de cuidados paliativos um problema de enorme impacto social e de importância crescente em termos de saúde pública.

A resposta para um problema de tão grande dimensão social dificilmente assenta na simples manutenção de respostas híbridas, simultaneamente curativas e paliativas, mas antes, no que nas últimas décadas tem sido proposto e realizado pelo movimento internacional dos Cuidados Paliativos, preconizando uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos e organizados.

De facto, 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 existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua 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 o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha;
- c) Manter a interdição de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

C – CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

I . DEFINIÇÕES BÁSICAS

No âmbito do presente Programa entende-se por:

Paliação

Alívio do sofrimento do doente.

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.

Cuidados Paliativos

Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.

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.

II – PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida. 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 em Cuidados Paliativos

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 médica 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.

2. Direitos dos Doentes em Cuidados Paliativos

A prática dos Cuidados Paliativos respeita o direito 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.

III – NÍVEIS DE DIFERENCIAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

No âmbito do presente Programa, os Cuidados Paliativos devem ser planeados em função dos 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 e deve ser prestada quer em internamento, quer no domicílio, por quaisquer profissionais e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde.

Cuidados Paliativos de Nível I

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

Cuidados Paliativos de Nível II

1. São Cuidados Paliativos diferenciados, organizados e planificados que 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.
4. Habitualmente, são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

Cuidados Paliativos de 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 diferenciada 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. Integram no seu funcionamento próprio equipas que permitem oferecer maior variedade e continuidade de Cuidados Paliativos diferenciados, englobando internamento, ambulatório e cuidados domiciliários.

D – PRINCÍPIOS GERAIS DO PROGRAMA

I – FUNDAMENTAÇÃO

O presente Programa fundamenta-se:

- a) Na carência nacional em matéria de Cuidados Paliativos;
- b) Nos princípios e nos valores definidos pelos pioneiros dos Cuidados Paliativos, pela Organização Mundial de Saúde e pelo Conselho da Europa;
- c) Na importância de oferecer uma gama completa de Cuidados Paliativos diferenciados em várias regiões do País e o mais perto possível da residência dos seus utilizadores;
- d) No carácter inicial do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal;
- e) No facto da grande maioria dos doentes que necessitam de Cuidados Paliativos serem doentes com cancro, SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa;
- f) Na importância e na necessidade de concretizar as intervenções necessárias em matéria de gestão do sofrimento, consignadas no Plano Nacional de Saúde;
- g) Na vantagem e na necessidade de articulação dos Cuidados Paliativos com as instituições hospitalares, serviços de saúde comunitários e serviços de cuidados continuados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

II – OBJECTIVOS GERAIS

O Programa visa alcançar os seguintes objectivos gerais:

1. Responder, progressivamente, às necessidades da comunidade, promovendo o fácil acesso dos doentes aos Cuidados Paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente.
2. Responder às necessidades e preferências dos doentes, promovendo 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. Promover a articulação entre Cuidados Paliativos e outros cuidados de saúde, cooperando e interligando-se com outros programas nacionais.
6. 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.

Assim, a criação e desenvolvimento dos serviços deve considerar indicadores como densidade populacional, nível etário, mortalidade, necessidades e recursos hospitalares, local de morte e a acessibilidade a serviços de Cuidados Paliativos mais próximos, tendo em conta suas taxas de ocupação e tempo médio de internamento.

IV – TIPOLOGIAS DE SERVIÇOS

Os serviços de Cuidados Paliativos podem prestar cuidados em regime de internamento 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 integram esta Rede. Neste contexto, os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações e internamento próprios – 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, os serviços de Cuidados Paliativos podem ser organizados com as seguintes tipologias:

1. Unidade de Cuidados Paliativos – centrada em instalações e lugares de internamento próprios, especificamente dedicadas a Cuidados Paliativos
2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos – dirigidas a doentes internados, em hospitais ou outras unidades de internamento
3. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – dirigidas a doentes ambulatoriais, em cuidados domiciliários ou internados em Unidades de Cuidados Continuados.

De notar que dada a enorme variedade nas necessidades de cada doente, e a sua rápida mutabilidade, o mesmo doente pode ser progressivamente apoiado em diferentes tipos de serviços, conforme a fase de evolução da doença a as condições globais de suporte. A boa articulação e o funcionamento em rede das várias tipologias são por isso condições para a prestação de bons cuidados e também a melhor forma de rentabilizar os escassos recursos actualmente existentes.

Alguns serviços, sobretudo os mais diferenciados, podem vir a incluir um conjunto alargado de cuidados que abrange várias tipologias, englobando o internamento em unidade própria, equipas de

suporte intra-hospitalar, consultas e equipas de suporte domiciliário. Alguns serviços, particularmente em hospitais especializados, podem também diferenciar-se em função de uma patologia ou de um grupo de doentes que preferencialmente assistem.

Numa fase inicial 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, porque habitualmente envolvem menos recursos técnicos, têm custos relativamente baixos e podem desenvolver a sua actividade de forma mais gradual e controlada. 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 que, cumulativamente:

- a) Não têm perspectiva de tratamento curativo;
- b) Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- c) Têm intenso sofrimento;
- d) 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 o cancro, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares e algumas doenças neurológicas graves e 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 um apoio especializado.

Os Cuidados Paliativos dirigem-se, prioritariamente, à fase final da vida mas não se destinam apenas aos últimos dias de vida ou aos doentes agónicos. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas ou meses antes da morte. Contudo, é habitualmente na fase mais final de evolução da doença que os sintomas se tornam mais intensos e perturbadores e as necessidades de apoio se tornam mais prementes. Este aspecto deve ser tido em conta na gestão da capacidade de resposta dos serviços, definindo-se critérios de prioridade adequados e evitando que demoras médias de internamento excessivamente prolongadas coloquem em causa a acessibilidade dos doentes que se encontram em mais intenso sofrimento.

VI – CRITÉRIOS DE PRIORIDADE

Os doentes a admitir nos serviços de Cuidados Paliativos devem sempre enquadrar-se na definição básica de doentes a que se destinam os Cuidados Paliativos: “doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável, em fase avançada e rapidamente progressiva”.

Numa fase inicial de implementação dos serviços de Cuidados Paliativos, e especialmente na admissão em unidades de internamento, devem ser definidos critérios de prioridade mais específicos, em função da acessibilidade, da tipologia dos serviços e do seu nível de diferenciação.

Em termos genéricos, podem considerar-se alguns princípios de prioridade na admissão de doentes nos serviços:

1. Unidade de Cuidados Paliativos – a severidade da sintomatologia exige grande intensidade de cuidados, dificilmente possíveis em internamento menos especializado ou no domicílio; a demora média expectável de internamento é inferior a 3 semanas; devem ainda ser considerados critérios de admissão mais específicos, em função de cada situação clínica e do nível de diferenciação da unidade.

2. Unidade de Cuidados Continuados com apoio de Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos – a sintomatologia e a intensidade de cuidados requer cuidados paliativos diferenciados que não podem ser prestados no domicílio mas que também não preenchem, nesta fase, critérios de admissão prioritária em Unidade de Cuidados Paliativos.

3. Equipa de Suporte Comunitário / Domiciliário – a sintomatologia requer apoio por equipa especializada em cuidados paliativos e os cuidados necessários podem ser prestados em ambulatório ou no domicílio

Podem ainda considerar-se como critérios de prioridade factores não directamente ligados à situação clínica do doente mas relacionados com a sua condição social, da família ou dos cuidadores, nomeadamente:

- Situações sociais de extrema carência ou abandono
- Distúrbios emocionais graves
- Risco de luto patológico
- Claudicação da família ou do cuidador

O Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos deverá, no âmbito das suas atribuições, propor à Direcção Geral de Saúde a normalização de critérios de prioridade mais específicos e a utilização e validação dos instrumentos de avaliação clínica mais adequados.

VII – ACESSIBILIDADE DE MEDICAMENTOS

Os serviços de Cuidados Paliativos devem ter acesso aos medicamentos considerados fundamentais para a boa prática dos cuidados, incluindo os opióides. O Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos deverá propor ao Infarmed a divulgação e a utilização de um formulário de medicamentos mais utilizados em Cuidados Paliativos, de acordo com princípios internacionais e com as recomendações da Organização Mundial de Saúde.

A utilização de medicamentos opióides é essencial para o bom controlo sintomático de muitos doentes na fase final da vida. 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 formação alargada nesta área, é fundamental promover uma maior facilidade de utilização ou aquisição destes medicamentos.

A publicação dos Despachos nº 10279/2008 e 10280/2008 de 11 de Março, do Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, permitindo uma mais elevada comparticipação do Estado na aquisição destes medicamentos facilita significativamente este acesso, especialmente para doentes com menores recursos. No entanto, face à grande variabilidade de custos entre os vários fármacos, há que ter sempre em conta a melhor relação custo-efectividade.

Em qualquer caso, a prescrição e utilização de medicamentos opióides nos serviços de Cuidados Paliativos deve sempre regular-se pelas normas e orientações técnicas emanadas da Direcção Geral de Saúde e pelos princípios de controlo necessários, de acordo com a legislação 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 enformar 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.

Assim, conforme foi estabelecido, compete ao Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos assegurar que as directrizes do estado da arte e as boas práticas são seguidas nos serviços de Cuidados Paliativos, promovendo uma cultura de melhoria contínua. Neste sentido, o Grupo de Trabalho deverá, no âmbito das suas atribuições, propor à Direcção Geral de Saúde a emissão de normas de qualidade específicas, ao nível das estruturas, dos processos de funcionamento e dos resultados a atingir, em colaboração com os organismos do Ministério da Saúde que também detêm competências nesta área.

Para além das recomendações e critérios nacionais, 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

Em Portugal, os Cuidados Paliativos não são reconhecidos como uma especialização médica ou de enfermagem individualizados. Mas 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 em fim de vida 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.

A formação diferenciada na área dos Cuidados Paliativos é uma condição essencial e imprescindível para a organização e qualidade dos cuidados. Neste sentido, à semelhança de outros critérios de qualidade, os requisitos básicos da formação diferenciada e avançada necessária à prestação de Cuidados Paliativos, no âmbito do presente Programa, devem ser propostos pelo Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos à Administração Central do Sistema de Saúde, após audição das Ordens Profissionais e Sociedades Científicas.

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, particularmente as de nível III, têm uma particular responsabilidade na formação técnica dos profissionais constituindo-se também como centros

de referência para estágios e divulgação de boas práticas. Sobretudo numa fase inicial de implementação do Programa em que a carência de técnicos pode ser um factor limitativo da criação de novos serviços. Assim, torna-se prioritário o desenvolvimento de alguns serviços que possam também vir a ser centros de referência para a formação.

A integração de voluntários nas equipas de cuidados paliativos é um elemento importante que contribui para a qualidade dos cuidados. Os voluntários, supervisionados pela equipa técnica, 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, monitorização e avaliação adequada. Estes critérios devem ser emitidos pela Direcção Geral de Saúde, sob proposta do Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos.

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 – PRINCIPIOS DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA

I – NECESSIDADES E PRIORIDADES

A organização em Cuidados Paliativos é ainda incipiente no País, não existindo dados a nível nacional que permitam estimar com rigor as necessidades nesta área. No entanto, recorrendo à experiência internacional e às recomendações da Organização Mundial de Saúde, pode estimar-se que cerca de 80 % dos doentes que morrem com cancro podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados. Assim, tendo em conta os números de mortalidade anual em Portugal cerca de 18000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos.

Se considerarmos o conjunto das patologias debilitantes, para além do cancro, que na fase final da doença podem requerer apoio intenso no alívio do sofrimento, facilmente se compreende a dimensão do problema. E 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.

Assim, numa fase inicial de desenvolvimento do Programa, os serviços de Cuidados Paliativos existentes serão sempre em número reduzido para as necessidades do País. A construção efectiva do Programa exige por isso um planeamento realista, tendo em conta os meios existentes e uma boa relação custo-efectividade. Neste sentido, torna-se importante definir princípios estratégicos de prioridade na implementação de novos serviços e encontrar formas de melhor utilizar e partilhar os recursos existentes.

A escassez de técnicos com formação diferenciada em Cuidados Paliativos é um factor determinante para a definição de prioridades na implementação dos serviços. Numa fase inicial de desenvolvimento do Programa, as unidades hospitalares – Equipas de Suporte e Unidades de Cuidados Paliativos – poderão ser o meio mais efectivo de centralizar recursos e áreas de formação técnica. Tanto mais que as unidades de internamento, capazes de dar resposta quando os doentes não têm condições de permanecer no seu domicílio, também são essenciais para o bom funcionamento das equipas de cuidados domiciliários.

No entanto, numa fase posterior de implementação do Programa torna-se essencial promover o desenvolvimento mais estruturado dos Cuidados Paliativos domiciliários, sobretudo pelo valor que estes podem acrescentar em termos de proximidade dos cuidados e de resposta à vontade dos doentes que desejam permanecer no seu domicílio. Assim, no sentido de otimizar a qualidade e de alargar a experiência e formação dos técnicos, também deve ser estimulada a criação de serviços e equipas que procuram oferecer um leque mais alargado de cuidados, englobando simultaneamente internamento e cuidados domiciliários.

Sendo os doentes com cancro o grupo que mais requer apoio de Cuidados Paliativos diferenciados, 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.

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.

Na fase inicial do Programa, a escassez de técnicos diferenciados e a complementaridade de recursos justificam uma ainda maior articulação com as Equipas de Cuidados Continuados dos Cuidados Primários, particularmente no que respeita aos Cuidados Paliativos domiciliários e ao suporte de doentes internados nas Unidades de Cuidados Continuados. Nestas unidades, sobretudo nas de maior dimensão, a existência de um apoio estruturado por Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos também deve ser considerada como prioritária.

Procurando divulgar e maximizar os recursos técnicos actualmente existentes o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos deverá elaborar periodicamente um mapa nacional dos serviços incluídos no Programa. O objectivo será assinalar os locais que dispõem de equipas/unidades de Cuidados Paliativos, definindo as suas características básicas e as áreas/regiões a que prioritariamente dão apoio. Deste modo procura-se que em cada local do País os profissionais de saúde que se confrontem com um doente que careça de cuidados paliativos possam procurar informação e apoio técnico mais especializado ou, se necessário, propor a sua referenciação. Neste sentido, deverá ser promovida a criação de algumas linhas telefónicas ou electrónicas que facilitem estes contactos e promovam uma maior partilha de experiência e de cuidados.

II – METAS OPERACIONAIS

Tendo em conta recomendações internacionais, admite-se que o País poderá vir a necessitar dos seguintes rácios de serviços em Cuidados Paliativos:

1. 80 camas dedicadas a cuidados paliativos por milhão de habitantes
2. 1 Equipa de Suporte por Hospital ou Centro Hospitalar
3. 1 Equipa Comunitária por 150 mil habitantes

Admite-se ainda que cerca de 30% das camas dedicadas a cuidados paliativos se localizem em Hospitais de agudos e recomenda-se que cada unidade de internamento tenha entre 10 e 20 camas.

Para atingir estes objectivos, e por que partimos de uma situação com grande escassez de recursos nesta área, há que fazer um percurso ambicioso, com um período longo de investimento. Considerando que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos tem como horizonte um período de 8 anos, e tendo em conta as naturais dificuldades de implementação de serviços que correspondem a uma nova matriz na cultura dos cuidados de saúde, admitimos como metas operacionais do actual Programa, até 2016:

1. 350 camas, em Unidades de Cuidados Paliativos
2. 30 Equipas de Suporte Intra-hospitalar
3. 40 Equipas Comunitárias / Domiciliárias

4. 40% dos doentes que morrem por cancro com acesso a Cuidados Paliativos diferenciados
5. 10% dos doentes que morrem por outras patologias crónicas (que requerem intervenção específica) com acesso a Cuidados Paliativos diferenciados.

Contudo, 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. Conforme foi estabelecido, compete também ao Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos promover instrumentos que permitam a operacionalização do presente Programa e promover as boas práticas e a melhoria contínua dos serviços. Neste sentido, o Grupo de Trabalho deverá promover a definição de critérios mais específicos, sobretudo no que respeita ao funcionamento efectivo dos serviços.

Neste sentido, convém 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 entre 10 a 20 camas.

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 equipas multidisciplinares 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) Apoio psicológico 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 80% 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. A articulação com outros serviços clínicos também deve ser promovida, especialmente Unidades de Dor, Serviços de Fisiatria / Reabilitação e Serviços de Psiquiatria 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 de fisioterapia / fisioterapia
- 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.

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.

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 de fisioterapia / fisioterapia
- 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 coordenada, especialmente com os médicos de família e as equipas de cuidados domiciliários e com os médicos ou equipas hospitalares, garantindo a boa cooperação e articulação de cuidados.

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, se possível com disponibilidade de apoio nas 24 horas, dirigida a técnicos e aos doentes (e famílias) em cuidados domiciliários. Neste sentido devem dispor de meios de comunicação telefónica e electrónica facilmente acessíveis.

As Equipas Comunitárias 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 outros serviços de Cuidados Paliativos de forma a promover e facilitar a continuidade e a articulação efectivas dos cuidados.

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 é da responsabilidade final do Ministério da Saúde, nos termos da legislação existente.

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 e do Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos, em articulação com a Direcção Geral de Saúde, Administração Central do Sistema de Saúde e Administrações Regionais de Saúde, no âmbito das suas competências.

No âmbito das suas atribuições, de implementação e operacionalização do Programa Nacional, o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos deverá elaborar Planos Operacionais anuais, que progressivamente operacionalizem objectivos, critérios e orientações do Programa. 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, as Administrações Regionais de Saúde devem promover e garantir o desenvolvimento progressivo de uma gama completa 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 e pelo Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos, na dependência do Ministério da Saúde. 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.

VI – INDICADORES DE MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO E DO PROGRAMA

Na monitorização e avaliação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos devem ser tidos em conta os seguintes indicadores:

1 – Indicadores de acessibilidade

- a) número de doentes tratados em cuidados paliativos/ população potencial com cancro
- b) número de doentes em lista de espera/ número de doentes assistidos
- c) tempo médio de espera desde a referenciação até ao início dos cuidados
- d) número de doentes referenciados / número de doentes referenciados que faleceram antes de acederem aos cuidados paliativos
- d) % de doentes com Karnofsky ≤ 50

2 – Indicadores de estrutura

- a) número de camas de Cuidados Paliativos / milhão de habitantes
- b) número de equipas/ milhão de habitantes
- c) número de médicos com formação em CP a trabalhar a tempo inteiro/ milhão de habitantes

3 – Indicadores de processo

- a) taxa de ocupação nas unidades
- b) demora média no internamento
- c) demora média no domicílio

4 – Indicadores de resultado

- a) número de doentes com cancro que receberam apoio de cuidados paliativos/ n^o total de doentes que receberam cuidados paliativos
- b) número de doentes tratados no domicílio / número de doentes referenciados para Cuidados Paliativos
- c) número de doentes que faleceram no domicílio / número de doentes referenciados e falecidos
- d) número de doentes que faleceram em UCP / número de doentes referenciados e falecidos
- e) consumo de medicamentos opióides per capita

5 – Indicadores de qualidade

- a) % de serviços disponíveis 24/24h
- b) número de profissionais que frequentaram acções de formação/ número de profissionais da equipa/unidade

- c) % de doentes cuja intensidade da dor diminuiu nas primeiras 48 horas
- d) % de doentes cujos sintomas reduziram de intensidade nas primeiras 48 horas
- e) % de doentes que têm um plano de cuidados, interdisciplinar, efectuado nas primeiras 48 horas

Elaborado pelo Grupo de Trabalho constituído por:

Alice Cardoso

Ana Bernardo

Carlos Carvalho

Emília Fradique

Ferraz Gonçalves

Margarida Pires

Óscar Vilão