

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Memorando

Cuidados Paliativos e a sua importância para o SNS

Os cuidados paliativos são cuidados de saúde especializados que se centram aliviar os sintomas e o stress de qualquer doença grave, idealmente em paralelo com o tratamento curativo. Existe uma forte base de evidência que comprova o seu impacto na qualidade dos cuidados, na satisfação dos profissionais e consumidores e nos custos.

Pelo facto de se centrarem no grupo de doentes com maiores necessidades e com custos mais elevados associados a cuidados de saúde, os cuidados paliativos são uma estratégia essencial para a gestão da saúde da população.

Situação atual dos Cuidados Paliativos:

- Em Portugal esta área de cuidados de saúde tem sido alvo de alguma atenção e investimento que se tem manifestado insuficiente para as crescentes necessidades.
- Trata-se de um direito garantido através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), este continua por cumprir. Segundo os dados conhecidos, existem ainda poucas equipas para as necessidades que o país tem, sobretudo a nível comunitário (cerca de metade das equipas previstas continuam à espera de ser criadas), o que faz com que muitas regiões do país estejam a descoberto, nomeadamente a nível de cuidados paliativos na comunidade.
- Reconhecida a importância e urgência da integração e melhoria dos cuidados de saúde para quem é mais frágil e vulnerável, e que poderia receber cuidados de saúde adequados à sua situação em casa, ou numa unidade de cuidados continuados ou numa instituição social. Para isso seria necessária a organização e disponibilidade de cuidados especializados de suporte em cuidados paliativos que permitisse chegar todos os doentes que vivem nestes contextos.
- O estatuto do cuidador informal continua a ser manifestamente insuficiente e é necessário dotar as instituições com condições financeiras e formativas, competência, recursos e assessoria especializada que lhes permita prestar os cuidados de saúde adequados.
- A APCP recebe diariamente pedidos de ajuda por parte de doentes e familiares sobre onde e a quem recorrer para uma consulta de cuidados paliativos, uma avaliação ou um acompanhamento efetivo.
- Mantem-se uma organização espartilhada, centralizada no contexto hospitalar e, aparentemente, sem estratégia de mudança, ao contrário do que verificamos na maioria dos países com redes de cuidados paliativos bem desenvolvidas.
- O sistema continua a não estar centrado no doente e nas suas necessidades, mantendo-se centrado em si próprio, em processos demasiado burocráticos, que não servem atempadamente as necessidades reais da população.
- O reconhecimento das insuficiências só se tornará consequente se houver sinais concretos de investimento e de priorização dos cuidados paliativos dentro do SNS; na

- garantia da mobilização de profissionais especialistas e na criação de condições para trabalharem nesta área. Muitos profissionais vêm barrada a possibilidade de desenvolverem competências diferenciadas nesta área, nomeadamente formação avançada e prática (paga pelo próprio).

Situação específica dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

- Existem em Portugal cerca de 8000 crianças com necessidades paliativas, representando aproximadamente 40% das despesas de internamento hospitalar nos serviços de pediatria de Portugal continental e mais de 85% das mortes em contexto hospitalar;
- Ao contrário do que se verifica em países com redes domiciliárias de CPP bem desenvolvidas, a tendência de morte em casa, em idade pediátrica, reduziu nas 2 últimas décadas, rondando os 10-12%. Naqueles países, estas percentagens podem atingir os 60-70%;
- São apenas 5 as equipas intra-hospitalares de suporte em CPP (especializadas), nos 5 centros hospitalares e universitários, e 3 equipas generalistas. Nenhuma delas tem, neste momento, os recursos humanos preconizados pelo Plano Estratégico de Desenvolvimento em CP. A única equipa domiciliária pediátrica existente em Portugal (ULS Coimbra), dispõe apenas de cerca de 50% dos recursos humanos de que necessita para funcionar em pleno;
- Em Portugal já existe literatura que demonstra que crianças acompanhadas por equipas especializadas de CPP têm redução do consumo do internamento hospitalar, têm menores percentagens de morte em unidades de cuidados intensivos e são submetidas a menores taxas de procedimentos invasivos;
- Apesar do financiamento externo pela Fundação La Caixa (5 equipas domiciliárias, 1 das quais pediátrica), a efetivação deste financiamento nas equipas recetoras tem sido difícil de implementar, nomeadamente a alocação de recursos, por constrangimentos diversos a nível das diferentes instituições.

Pelo que se expõe, é urgente:

1. Acesso atualizado sobre alocação de recursos humanos das equipas de Cuidados Paliativos (CP) e Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP);
2. Acesso ao relatório de cumprimento do último plano estratégico de CP;
3. dotação das equipas de CP e CPP com os recursos humanos mínimos exigidos, por forma a garantir o seu normal funcionamento, resposta assistencial em tempo útil e maior impacto na qualidade de vida de crianças e suas famílias, assim como na redução da utilização hospitalar;
4. Condições para a criação de resposta efectiva em CPP na Região do Alentejo e Algarve, atualmente desprovidas de qualquer tipo de resposta;
5. Incentivo à constituição e sedimentação de equipas domiciliárias de CPP, de base hospitalar, em centros onde se preveja seguimento mínimo de 150 a 200 crianças por ano.
6. Garantir que todas as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos existentes nos hospitais Portugueses detenham as condições mínimas para funcionamento diário e para resposta efetiva às solicitações e necessidades dos doentes internados e suas famílias.
7. Dotar todos os Agrupamentos dos Centros de Saúde com pelo menos uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), sendo fulcral atender às

8. dotações já estudadas como mínimas. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para 2017-2018 apontava para um mínimo de 66 equipas e máximo de 101 equipas em Portugal Continental, o que corresponderia ao proposto pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos e recomendações da própria Organização Mundial de Saúde (1 equipa comunitária para cada 150000 a 100000 habitantes);
9. Todas as ECSCP devem ter condições para assegurar atendimento telefónico de 24h/dia, 7 dias por semana para atendimento a doentes e famílias e a profissionais que asseguram diariamente os cuidados diretos;
10. Criar Unidades de Cuidados Paliativos em todos os hospitais do SNS, dotadas dos recursos humanos previstos nas recomendações da Administração Central dos Serviços de Saúde (ACSS) e com número de camas adaptado às necessidades populacionais;
11. Criar condições para que as equipas específicas de cuidados paliativos sejam obrigatoriamente compostas por profissionais que detenham formação avançada e competência reconhecida em cuidados paliativos, através da realização de estágios em serviços/equipas especializadas na área;
12. Dinamizar cursos de Cuidados Paliativos (nível intermédio), incluindo a realização de estágios, privilegiando os profissionais que trabalham em serviços clínicos com alta prevalência de doentes com doença incurável e progressiva (Unidades de Cuidados Continuados – tipologia de Longa Duração e Manutenção; Média Duração e Reabilitação e Convalescença; Equipas de Cuidados Continuados Integrados; Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas; Serviços Hospitalares das seguintes especialidades, entre outras consideradas relevantes em melhor análise: Oncologia Médica, Medicina Interna, Cirurgia Geral, Urgência e Cuidados Intensivos);
13. Contratar os recursos humanos necessários para assegurar os rácios previstos nas recomendações da ACSS, nas Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos;
14. Desenvolver um software robusto, eficiente e desenhado por profissionais de saúde, que permita estreitar a colaboração, comunicação e partilha de informação entre a RNCP e a RNCCI. Este software permitirá fomentar a parceria entre as equipas especializadas de Cuidados Paliativos (ao nível hospitalar ou comunitário) e todas as valências de prestação de cuidados ao nível da RNCCI, demonstrando desta forma a lógica de funcionamento e operacionalização de uma rede integrada. Ressalva-se a importância de que este software permita esta comunicação sem haver lugar a duplicação de registos;
15. É urgente uma estratégia de incentivos, nomeadamente ao nível do desenvolvimento e progressão das carreiras profissionais e que esteja assente na monitorização da qualidade dos cuidados e satisfação dos utentes e famílias, por forma a garantir a implementação e crescimento das equipas especializadas de suporte.
16. Reconhecer e dar oportunidade de progressão de carreira a todos os profissionais que se dediquem em exclusivo a Cuidados Paliativos;
17. Realizar estudos, por cluster regional, que identifiquem os condicionalismos ou limitações que estejam a dificultar ou impedir o acesso dos cidadãos a respostas adequadas de Cuidados Paliativos, bem como o impacto económico e social das equipas que operam no país.

Entregue ao Ministério da Saúde pela Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos em 21 de junho de 2024