

Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS

- CONTRIBUTOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS -

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) saúda o Grupo de Trabalho e a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) pelo trabalho realizado, cuja importância reconhece. Lamenta, no entanto, não ter sido ouvida para elaboração deste documento, e reitera a sua disponibilidade e empenho em colaborar com a CNCP e com o Ministério da Saúde em todas as ações que tiverem como foco o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no nosso país. Gostaria assim a APCP de, refletindo sobre o modelo de desenvolvimento exposto, apresentar alguns contributos para a melhoria do documento, que reflitam a perspetiva dos profissionais que trabalham nesta área clínica.

Ao longo dos anos de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CP) em Portugal, várias foram as equipas criadas que tiveram de se desenvolver, adaptar e readaptar a diferentes contextos. Muitos foram também os profissionais destas equipas e serviços que, ao longo destes anos, contribuíram ativamente para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em contextos bastante distintos. A sua experiência deve, no entender da APCP, ser tida em conta para o planeamento do futuro.

O documento proposto é omissivo nas experiências prévias e não representa a realidade nacional, apenas a das regiões onde será implementado o projeto piloto.

A proposta não refere a experiência das ULS já existentes (Matosinhos desde 1999) e das 7 criadas entre 2007 e 2012 (2 no Norte, 2 no Centro e 3 no Alentejo); ignora nomeadamente que, em ULS e não ULS, as ECSCP e os serviços hospitalares trabalham eficazmente e em integração. Assim, não concordamos com a generalização de que “a organização atual é disfuncional, obsoleta e sem continuidade”.

A APCP apresenta neste documento as considerações mais relevantes sobre o documento em consulta, integrando não só perspetiva dos seus corpos gerentes, como as preocupações e comentários que lhe chegaram de muitos sócios, profissionais e peritos em cuidados paliativos.

A APCP:

- congratula-se que a proposta de Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP) para as ULS valorize a necessidade de integração das diferentes equipas, a acessibilidade a Cuidados Paliativos especializados 24horas/dia a nível hospitalar e comunitário e a necessidade de reforçar equipas com recursos humanos capacitados.
- reconhece a oportunidade que o referido plano representa para a definição de critérios de referenciação e de alta universais, bem como a adequação dos sistemas de registos, permitindo maior facilidade no acesso à informação partilhada.
- reconhece que implementar o acesso a CP 24horas/7dias a nível nacional, e melhorar a integração das equipas de CP nos diversos contextos, é sem dúvida uma mais-valia para todos, mas requer uma adequada estruturação, que vá de encontro às necessidades da população em cada região, tendo em conta as características locais e regionais. Na opinião da APCP, o modelo apresentado é muito específico, pouco detalhado em alguns pontos e pouco flexível.
- sabendo que as ULS têm autonomia administrativa, organizacional e financeira, a APCP discorda da proposta de um modelo organizativo único, de aplicação vertical, desvalorizando a participação da gestão da ULS e dos profissionais das equipas. De facto, as ULS possuem um CA, diretores clínicos (dos CSP e hospitalares) e diretores de serviço/departamento a quem compete decidir a organização da prestação de cuidados, pelo que considera inadequado que a proposta mencione, de forma rígida, horário dos profissionais, regimes de prevenção, rotatividade ou distribuição de recursos humanos.
- A APCP sugere que a operacionalização do funcionamento das Equipas, como os horários/rátios ou metodologias de trabalho a implementar (presencial/prevenção/extraordinário) devam configurar decisões autónomas de cada equipa com base nos padrões legais, institucionais de boas práticas e não num modelo impositivo.

A APCP chama ainda a atenção para os seguintes pontos:

- para a implementação de um SICP é inicialmente preciso garantir a existência de espaço físico adequado que permita o trabalho das equipas, a realização de reuniões, o armazenamento de materiais, fármacos e ajudas técnicas.
- tendo em conta o horário previsto, o espaço deve ter a garantia de acessibilidade 24h/dia.
- os recursos humanos que se estima serem necessários, necessitam de formação para integrar equipas especializadas, não estando acautelado neste documento como se processará essa formação.
- deveria constar da proposta a formação/competências exigidas para a prática clínica especializada que é necessária para os diversos profissionais, nomeadamente em medicina

- paliativa, especialidade em enfermagem à pessoa em situação paliativa, assim como para outros grupos profissionais.
- não está esclarecida a necessidade de dedicação total de cada profissional à prestação de Cuidados Paliativos (não acumulação com serviço de urgência ou noutras especialidades).
 - quanto à dotação de recursos humanos e aos horários previstos, o documento apresenta o sábado como dia de trabalho normal, o que não acontece na legislação atual vigente.
 - o modelo organizacional a implementar não deve assentar no trabalho extraordinário; as equipas no terreno, como o próprio documento refere, convivem de forma geral com um cenário de escassez de recursos humanos, muitas vezes alocados a várias funções, o que já de si configura um desafio.
 - a transição das equipas atualmente existentes, algumas com muitos anos de experiência no terreno, não está considerada neste documento.
 - no que respeita à hierarquia, a APCP sugere que o SICP tenha uma direção médica (diretor clínico) e uma direção de enfermagem (enfermeiro responsável ou enfermeiro coordenador) tal como noutros serviços integrados. No entender da APCP a coordenação deverá ser assegurada por três profissionais, não definidos pela sua classe profissional, mas sim pela sua reconhecida competência na área.
 - mesmo existindo uma coordenação, com três elementos provenientes de qualquer grupo profissional, cada equipa deve manter os seus responsáveis.
 - não é especificado no documento como é suposto ser realizada a articulação de equipas de cuidados paliativos pediátricos e cuidados paliativos de adultos, alertando a APCP que a atividade em âmbito pediátrico deve ser feita por profissionais com formação e experiência nesta área (nomeadamente pediatras e enfermeiros com especialidade em saúde infantil e pediatria). Em hospitais com EIHS-CP não especializadas, fica por definir qual o seu papel na orientação de crianças e adolescentes com necessidades paliativas.
 - o documento não define quais os modelos de articulação propostos com a RNCCI e outros parceiros, onde poderiam existir consultores.
 - o documento é omissivo quanto à necessidade de articulação entre equipas especializadas e equipas não especializadas (que asseguram grande parte dos cuidados diários a doentes com necessidades paliativas). De reforçar que um modelo integrado deve obrigatoriamente incluir profissionais/elos de ligação com diferentes áreas/serviços não especializados da comunidade e hospitalares (Equipas de saúde, ECCI, serviços de internamento, serviço de urgência, consulta externa de outras especialidades), com os quais as equipas especializadas de suporte devem articular sistematicamente.

- o trabalho das ECSCP deverá ter em conta os modelos organizativos já existentes a nível local, as características do terreno (distâncias a percorrer, acessibilidades) e as dotações de cada centro de saúde. O documento propõe que aos doentes que se encontram no domicílio ou institucionalizados os cuidados devam ser prestados pela ECSCP; tal deixa, no entanto, um vazio quanto ao grau de complexidade desses doentes e à sua necessidade de cuidados por uma equipa especializada. No entender da APCP, doentes com menor grau de complexidade poderão e deverão ver os cuidados assegurados pelo seu médico e enfermeiro de família com consultadoria da ECSCP. O mesmo se passa em relação aos doentes institucionalizados, devendo as instituições em que se encontram assegurar a prestação de cuidados básicos pelas equipas de saúde dessas mesmas instituições.
- entende a APCP que nem todos os doentes com necessidades paliativas que sofram agudizações necessitam de internamento em unidade de cuidados paliativos (UCP). Deverá ser assegurada no domicílio a resposta que esses doentes necessitam, sempre que essa seja a sua vontade, e seja tecnicamente viável o controlo de sintomas naquele local. Ficarão assim as camas de UCP disponíveis para situações de agudizações muito específicas de descontrolo sintomático e impossibilidade familiar de manutenção dos cuidados no domicílio. Estas situações deverão ser definidas entre cada SICP, uma vez que também dependerá das competências e capacidades dos profissionais de cada contexto.
- o documento é omissivo quanto ao planeamento das altas quer do internamento hospitalar quer da UCP, e que em nosso entender deverá começar a ser realizado no momento da admissão.
- a estimativa de 8-12 camas por UCP deverá, no entender da APCP, ter em consideração questões relacionadas com o envelhecimento populacional e a previsível ausência de cuidadores nessa população muito vulnerável, nomeadamente, nas regiões do interior do país. Tal poderá levar a maior necessidade de camas para internamento, à necessidade de criação de duas ou mais UCP em grandes áreas geográficas (promovendo cuidados de proximidade no final da vida), bem como, à articulação com entidades locais, nomeadamente, municípios e juntas de freguesia, no assegurar de transporte aos familiares que pretendam acompanhar o doente durante o internamento, e que não o possam fazer pelos seus próprios meios.
- está omissa informação relativamente aos internamentos de lactentes, crianças e adolescentes com necessidades paliativas.
- o documento é omissivo quanto ao que poderá acontecer nas ULS que não tenham serviço de internamento em funcionamento, nomeadamente no que respeita ao apoio telefónico. Se numa fase inicial este poderá incluir a existência de uma linha hospitalar de atendimento

- telefónico, não é claro no documento apresentado quem são os profissionais que, fora do horário presencial da equipa especializada, irão, a nível hospitalar, atender estes contactos.
- afirma o documento que a atividade em horário noturno e de fins de semana será desejavelmente baixa. A prática das equipas que atualmente asseguram atendimento 24horas/dia não corresponde ao sustentado no documento, pelo que deverá ser tida em consideração a situação contrária e o necessário esforço exigido aos profissionais.
 - alertamos para que a prestação de cuidados assistenciais em domicílio 24horas/7dias por semana, em termos presenciais, estará condicionada a nível local pela dispersão geográfica e distâncias a percorrer, pelo que deverá ser definida caso a caso, de acordo com a capacidade de cada equipa.
 - o investimento em cuidados antecipatórios e o permanente suporte ao cuidador, nomeadamente se assegurado por via telefónica, permitirão, particularmente, em meio rural, maior eficiência e racionalização dos meios e recursos utilizados. A articulação com as equipas de cuidados domiciliários dos centros de saúde, que não se encontra acautelada no presente documento, é, no entanto, fundamental para a garantia de cuidados de proximidade em tempo útil.
 - o documento é omissivo em relação às equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos pediátricos, já existentes em Portugal.
 - a monitorização está assente em indicadores que na prática são pouco úteis na procura de melhoria contínua da atividade assistencial, considerando-os pouco perceptíveis e difíceis de apurar (ex “atos previstos”, “proporção de pessoas com necessidade de acompanhamento no luto”).
 - a APCP expressa as suas dúvidas sobre a taxa de mortalidade como indicador de desempenho assistencial na UCP. Do mesmo modo não se explica a adoção da meta de 3% em todos os indicadores.
 - o documento compara numa tabela “serviços SNS e ULS” não sendo claras as conclusões desta comparação.

Mais uma vez, a APCP reitera a sua total disponibilidade para colaborar com a CNCP e o Ministério da Saúde em todas as iniciativas que tenham como foco o desenvolvimento da prestação de mais e melhores Cuidados Paliativos para todos os portugueses.