

## PROJECTO DE RESOLUÇÃO Nº 399/XII/1ª

Recomenda ao Governo que proceda à elaboração de um estudo, no sentido de aferir de que forma as unidades de referência em cuidados de saúde pediátricos poderão vir a contemplar a valência de Cuidados Paliativos - seja através de uma equipa intra-hospitalar de apoio aos vários serviços hospitalares, seja através da criação de uma unidade de internamento específica, com uma equipa devidamente formada e especializada no âmbito dos Cuidados Paliativos pediátricos.

A necessidade crescente de Cuidados Paliativos é hoje consensual e a resposta do SNS nesta matéria mantém-se até agora deficitária. Apesar da criação, em 2006, da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, com a inclusão na Rede e a preconização de serviços específicos dirigidos a doentes incuráveis e em fase de doença avançada e irreversível, certo é que os Cuidados Paliativos representam a área até agora nela menos desenvolvida.

É esta realidade que o CDS-PP pretende corrigir, a bem dos doentes e suas famílias, a bem de maior eficiência do sistema de saúde. Urge corrigir as deficiências estruturais do actual sistema de prestação de Cuidados Paliativos, o que deve ser feito através da atribuição de prioridade política explícita a esta área.

O CDS-PP trouxe os Cuidados Paliativos para a agenda política e institucional. A proposta que fizemos na anterior Legislatura e que, cumprindo com o nosso compromisso, rerepresentámos já na actual Legislatura, é rigorosa, promove equidade e eficiência e significa uma verdadeira revolução, entre nós, no que concerne à humanização dos cuidados de saúde e à promoção da dignidade no tratamento das pessoas em sofrimento e com doenças graves, prolongadas e irreversíveis.

Tratando-se de um grupo de doentes tão vulneráveis, com necessidades específicas e tempos de sobrevida necessariamente mais reduzidos, e não querendo negligenciar o valor intrínseco da pessoa humana e a sua dignidade nessas circunstâncias, é, pois, um imperativo

ético e organizativo assegurar o acesso atempado a Cuidados Paliativos e reconhecê-los como um direito inalienável dos doentes.

O CDS-PP defende, assim, e reafirma, a necessidade prioritária para a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos e entende que se deve avançar por metas realistas, escrutináveis e faseadas. Não só queremos gastar pouco em estruturas intermédias e investir mais no doente, como sabemos que um doente que precisa de Cuidados Paliativos e recebe uma resposta especializada adequada significa uma gestão mais eficiente dos recursos. O estado actual dos cuidados de saúde prestados à maioria destes doentes – que já existem no sistema e recebem cuidados desadequados às suas necessidades – está longe de ser correcto, promove gastos excessivos acrescidos, não sendo raro estes doentes serem alvo de meios de diagnóstico ou tratamentos desproporcionados ou inadequados, e que constituem, objectivamente, má prática clínica e desperdício.

Para além das respostas em internamento (seja Unidades especializadas, seja as equipas de suporte intra-hospitalar, em hospitais vocacionados para a doença aguda), é obrigatório reforçar as respostas diferenciadas de Cuidados Paliativos a nível domiciliário, bem como aquelas dirigidas a grupos com necessidades especiais – situações ditas de baixa prevalência e elevado impacto – como é o caso das crianças e adolescentes, e dos doentes com SIDA.

Melhorar faseadamente a resposta, por exemplo, em camas disponíveis, equipas constituídas, apoio domiciliário, processo ágil de referenciação, proximidade geográfica, presença de família ou acesso a medicação conveniente, evitando o encarniçamento terapêutico, é uma prioridade de saúde pública absolutamente inexorável.

Neste contexto, e sempre tendo a pessoa doente como prioridade, propusemos a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, que entendemos dever estar claramente integrada nos serviços de saúde e não representar uma estrutura desgarrada, à parte. Só desta forma é possível alargar com a rapidez requerida a prestação destes cuidados, garantindo elevados padrões de qualidade e o financiamento adequado das equipas e unidades que prestam Cuidados Paliativos.

Assim, entendemos ser imprescindível uma especial atenção por parte do Governo também aos Cuidados Paliativos pediátricos. As situações de Cuidados Paliativos pediátricos situam-se nas chamadas situações de “baixa prevalência, mas de elevado impacto”, condicionando sofrimento intenso quer nas crianças que padecem de doenças graves e incuráveis (oncológicas e não oncológicas), quer nas suas famílias, carecendo estas igualmente de apoio especializado.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010 (pág. 25), ainda em vigor, refere que “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".

No entanto, não existe até ao momento qualquer unidade de Cuidados Paliativos pediátricos no nosso país, verdadeiramente vocacionada e especializada nessas funções. Consideramos que a sua criação é premente e constituiria um marco de desenvolvimento nos nossos cuidados de saúde, revelador de preocupação com os mais vulneráveis.

A este propósito, colocou-se recentemente a questão do destino do edifício do Hospital Maria Pia e o CDS-PP manifestou a sua preocupação face à inexistência destas unidades especializadas em Cuidados Paliativos pediátricos.

Assim, e como as unidades de saúde de referência na área dos cuidados pediátricos devem contemplar diferentes valências assistenciais, desde as situações de doença aguda às de doença crónica e prolongada - até mesmo pelo papel que devem desempenhar na formação de novos recursos humanos -, entendemos que seria importante que o Governo procedesse à elaboração de um estudo, no sentido de aferir de que forma estas unidades de referência em cuidados pediátricos poderão vir a contemplar a valência de Cuidados Paliativos - seja através de uma equipa intra-hospitalar de apoio aos vários serviços hospitalares, seja através da criação de uma unidade de internamento específica, com uma equipa devidamente formada e especializada no âmbito dos Cuidados Paliativos pediátricos.

A matéria respeitante aos Cuidados Paliativos tem uma relação directa com o acesso, a qualidade, a eficiência e a humanidade dos cuidados de saúde aos doentes graves e em fim de vida. Nesse sentido, o método da reforma deve ter o consenso possível e necessário; a sua execução deve ser transparente, gradual e escrutinável. Um estudo que atenda à determinação das necessidades em saúde nesta área e que contemple ao mesmo tempo as questões em torno do planeamento e formação especializada dos recursos humanos a afectar, será um primeiro passo que urge dar.

Portugal precisa, no dealbar do século XXI, de dar um passo em frente nestes cuidados para as doenças incuráveis, não raro em fim de vida, desejavelmente com um alcance tão grande como o progresso que se obteve, no último quartel do século XX, em relação à saúde infantil. O CDS-PP entende que não se pode, de forma alguma, esquecer ou secundarizar nesta matéria os cuidados a prestar a uma parte da população tão frágil e vulnerável, como são as crianças. Entendemos que o Estado tem obrigação de protecção e zelo, de todas as formas, pelas nossas crianças e os Cuidados Paliativos pediátricos são, sem dúvida, um passo importante a dar.

É esse caminho que o CDS-PP se propõe percorrer.

Pelo exposto, a Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166º da Constituição da República Portuguesa, recomendar ao Governo:

Que proceda à elaboração de um estudo, no sentido de aferir de que forma as unidades de referência em cuidados de saúde pediátricos poderão vir a contemplar a valência de Cuidados Paliativos - seja através de uma equipa intra-hospitalar de apoio aos vários serviços hospitalares, seja através da criação de uma unidade de internamento específica, com uma equipa devidamente formada e especializada no âmbito dos Cuidados Paliativos pediátricos.

Palácio de São Bento, 28 de Junho de 2012.

Os Deputados,