

Projeto de Resolução n.º 1635/XIII/3.^a

Recomenda ao Governo o reforço dos Cuidados Paliativos

Exposição de motivos

Portugal enfrenta um grave problema de envelhecimento demográfico, constituindo mesmo um dos países Europeus onde a proporção de pessoas idosas é maior no conjunto da população.

Atualmente, o número de pessoas com mais de 65 anos de idade ultrapassa já, no nosso País, os 2,1 milhões, uma tendência crescente nas últimas décadas e que se deverá manter no futuro. Com efeito, projeções nacionais estimam que, em 2030, os idosos venham a representar cerca de 26% da população portuguesa, isto é, mais cerca de 5 pontos percentuais face à situação atual.

Não surpreende, assim, que o índice de envelhecimento português, que compara diretamente a população idosa (+ 65 anos) com a população jovem (0-14 anos), esteja a registar um significativo agravamento, como bem o demonstra o facto de o mesmo ter passado de 101,6, em 2001, para 148,7, em 2016.

Para esta realidade contribui, de um lado, o aumento da esperança média de vida dos portugueses, que ultrapassava já os 81 anos, em 2016, e, do outro, o nosso baixo índice

sintético de fecundidade, o qual, no mesmo ano, se situou nos 1,31 filhos por mulher em idade fértil.

A este respeito cumpre lembrar um estudo do Instituto de Berlim para a População e o Desenvolvimento, realizado em 2017, o qual, após constatar que “Todos os países europeus estão a envelhecer, mas nem todos estão a encolher”, prevê que “os países que sofrem de emigração e onde poucos filhos nascem, vão encolher de forma radical”, destacando, entre estes últimos, o caso português.

O referido estudo considera, ainda, que, relativamente a Portugal, “Em 2050, é provável que a população atual de 10,4 milhões tenha caído para 9,1 milhões” e que, até ao final do século XXI, o nosso País seja um dos Estados-membros da União Europeia com maior proporção de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, por comparação com a população em idade ativa.

Igualmente a European Association for Palliative Care (EAPC) emitiu, em 2014, uma declaração encorajando os decisores políticos a adotar medidas para reconhecerem que a prestação de cuidados paliativos é uma prioridade que requer uma abordagem de saúde pública.

Esta prestigiada associação europeia encoraja ainda os decisores a redesenhar políticas de saúde, que incluam cuidados paliativos como componente essencial e entende prioritária a revisão e inclusão de critérios de referenciação que permitam acesso aos cuidados paliativos de forma atempada. Outrossim, reitera a necessidade de acesso a distintos níveis de cuidados, de acordo com as necessidades dos doentes e suas famílias, bem como independentemente de diagnóstico, idade, prognóstico, esperança de vida ou contexto de cuidados.

Necessariamente, também a Organização Mundial de Saúde preconiza que os cuidados paliativos devem ser, cada vez mais, uma prioridade do contexto das políticas de saúde,

e o próprio Conselho da Europa se tem distinguido na defesa da importância que as questões relacionadas com as condições de vida dos doentes que vão morrer devem ter nos sistemas de saúde nacionais.

Entre nós, a Entidade Reguladora da Saúde (ERS) realizou, em 2015, um estudo sobre o “Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos”, no qual considerou, designadamente, que, “Das projeções realizadas acerca da evolução da população idosa, tanto para Portugal como para os países da UE28, perspectiva-se que a procura por cuidados continuados e paliativos aumente nos próximos anos em todos os países europeus, mas especialmente em Portugal, na medida em que tal população idosa em Portugal deverá crescer a uma taxa mais elevada do que a do total da UE28, devendo a proporção de idosos chegar perto de 25% até 2025 em Portugal”.

Se o contexto que se acabou de expor torna cada vez mais urgente a reflexão sobre o problema do envelhecimento demográfico português, convém ter presente que este fenómeno apenas poderá ser eficazmente contrariado com a tomada de vigorosas medidas políticas de apoio à natalidade, as quais são determinantes para o nosso País almejar inverter a atual tendência de decaimento populacional.

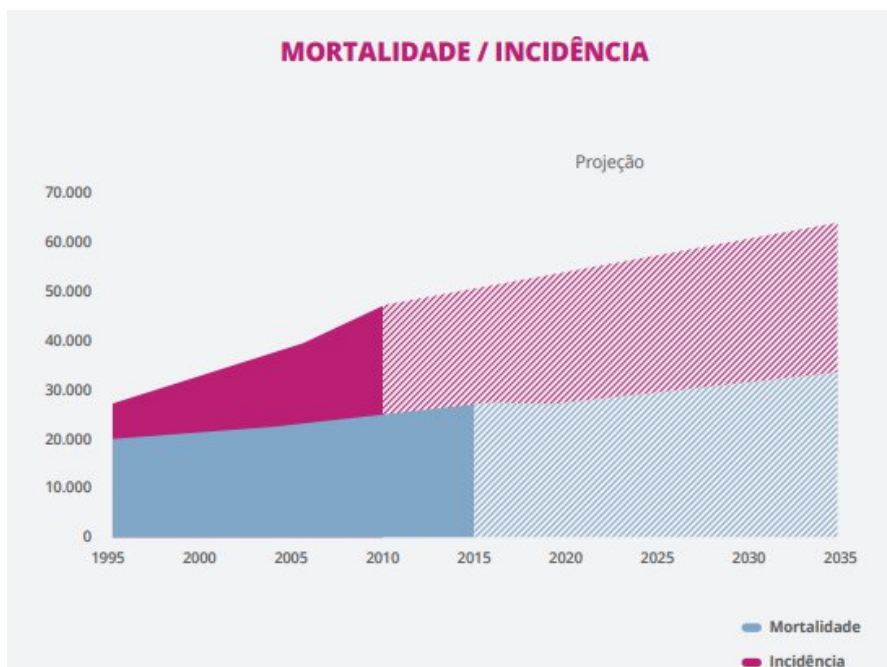
Disso foi, aliás, um exemplo recente a Resolução da Assembleia da República n.º 1111/2015, de 7 de Agosto, na qual se recomendou ao Governo a adoção de um conjunto transversal de medidas destinadas a aprofundar a proteção das crianças, das famílias e promover a natalidade.

Já no que concerne ao fenómeno do fim de vida, embora o mesmo ocorra, normal e desejavelmente, num natural processo de envelhecimento do ser humano, certo é que aquele pode também verificar-se num contexto diverso, mercê do surgimento de patologias potencialmente degenerativas e incuráveis.

Um expressivo exemplo dessas patologias pode ser encontrado nas doenças oncológicas, cuja incidência e mortalidade têm aumento significativamente nas últimas décadas em Portugal.

Assim o confirma o Relatório do “PROGRAMA NACIONAL PARA AS DOENÇAS ONCOLÓGICAS | 2017”, da responsabilidade Direção-Geral de Saúde, segundo o qual, “Ao longo dos últimos anos, temos assistido, à semelhança do que se passa no resto da Europa, a um aumento regular da incidência do Cancro no nosso país, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano”. Já no que se refere à evolução da mortalidade associada às doenças oncológicas, a proporção de óbitos provocados por tumores malignos aumentou também, no conjunto das causas de morte, de 20,3%, em 2000, para 24,7% (projeção), em 2016.

O quadro infra evidencia a evolução da mortalidade e da incidência das doenças oncológicas em Portugal, nos últimos anos, estimando a sua evolução futura até 2035:



Fonte: PROGRAMA NACIONAL PARA AS DOENÇAS ONCOLÓGICAS | 2017 (pág. 5).

Neste enquadramento, o Partido Social Democrata comunga do entendimento segundo o qual os doentes em final de vida experimentam uma circunstância pessoal que exige

uma resposta cada vez mais integrada, centrada no doente e também humanizadora por parte dos poderes públicos, especialmente no caso dos serviços prestadores de cuidados de saúde.

Se a responsabilidade do apoio a esses doentes e às suas famílias cabe, principalmente, às instituições de saúde públicas, bem sabemos que, nesse desafio, desempenham igualmente um papel fundamental as iniciativas promovidas pelas entidades da economia social e solidária.

Na verdade, o apoio aos doentes em final de vida deve ser assumido como um desígnio do próprio País, envolvendo todos.

Só através desse esforço comum poderemos proporcionar às pessoas que padecem de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, uma condição de dignidade que as preserve do sofrimento e da dor evitáveis, lhes permita manter qualidade de vida e, bem assim, lhes reduza o isolamento e o abandono a que, não raro, muitas vezes, infelizmente, experimentam na fase final das suas vidas.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos, de 2005, define estes cuidados como os “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.”

Mais tarde, a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – definiu, na alínea a) da sua Base II, os cuidados paliativos como “os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável

ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Ainda na passada Legislatura, o anterior Governo veio, designadamente através do Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, operacionalizar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), entretanto separada da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), agilizando o processo de criação de equipas e unidades de cuidados paliativos no nosso País.

O quadro infra identifica as Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), com indicação do respetivo número de camas, bem como as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) existentes no território de Portugal continental (as regiões autónomas organizam as suas próprias redes regionais de cuidados paliativos):

DISTRITO	UCP (SNS)		UCP (RNCCI, não SNS)		TOTAL DE UCP		ECSCP	EIHSCP	TOTAL DE UCP, ECSCP e EIHSCP
	0	0	0	0	0	0			
Aveiro	1	15	0	0	1	15	0	2	3
Beja	0	0	1	6	1	6	1	1	3
Braga	0	0	1	10	1	10	0	4	5
Bragança	1	15	0	0	1	15	3	1	5
Cast. Branco	1	20	0	0	1	20	0	2	3
Coimbra	2	38	0	0	2	38	0	4	6
Évora	0	0	1	8	1	8	1	1	3
Faro	1	10	0	0	1	10	2	1	4
Guarda	1	11	0	0	1	11	1	1	2
Leiria	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Lisboa	0	0	7	80	7	80	4	9	20
Portalegre	1	8	0	0	1	8	0	1	2
Porto	1	40	1	16	2	56	4	7	12
Santarém	0	0	1	15	1	15	0	2	3
Setúbal	2	18	2	34	4	52	2	4	10
V. Castelo	0	0	0	0	0	0	1	1	2
Vila Real	1	12	0	0	1	12	0	1	2
Viseu	1	20	0	0	1	20	0	1	2
TOTAL	13	207	14	169	27	376	19	44	136

Como é medianamente evidente, as atuais 376 camas existentes nas 27 unidades de internamento de cuidados paliativos em funcionamento – abrangendo quer o setor

público (SNS), quer o setor social e solidário da RNCP –, são muito insuficientes face às necessidades estimadas, que apontam para de 80 a 100 camas de cuidados paliativos por cada milhão de habitantes.

Com efeito, Portugal deveria dispor de entre 814 a 1.033 camas de cuidados paliativos, objetivo ainda muito longe de se atingir, para mais considerando que o seu número apenas aumentou de 278, no final de 2015, para as já referidas 376 camas, em 2018, ou seja, um crescimento inferior a cem camas.

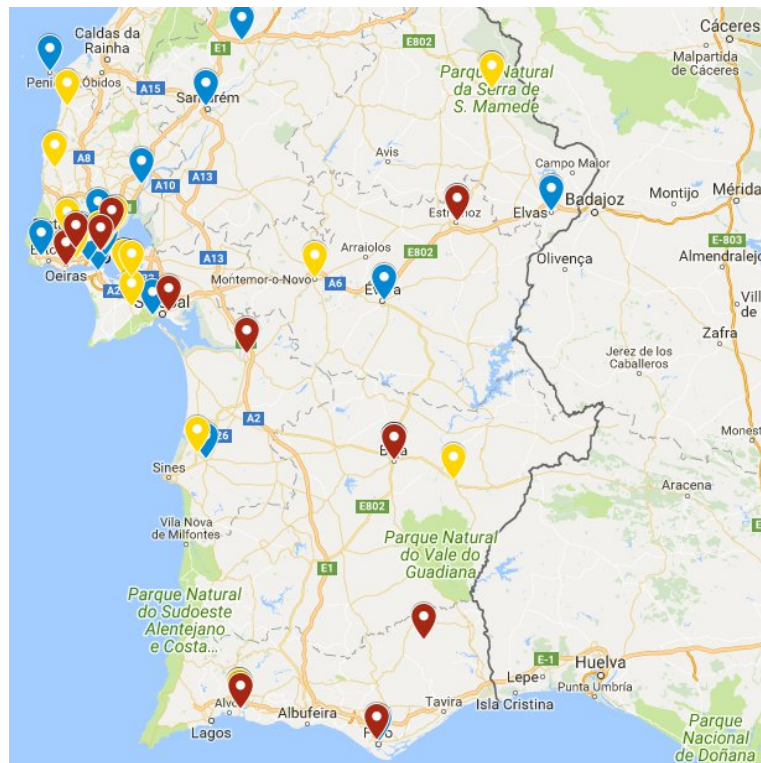
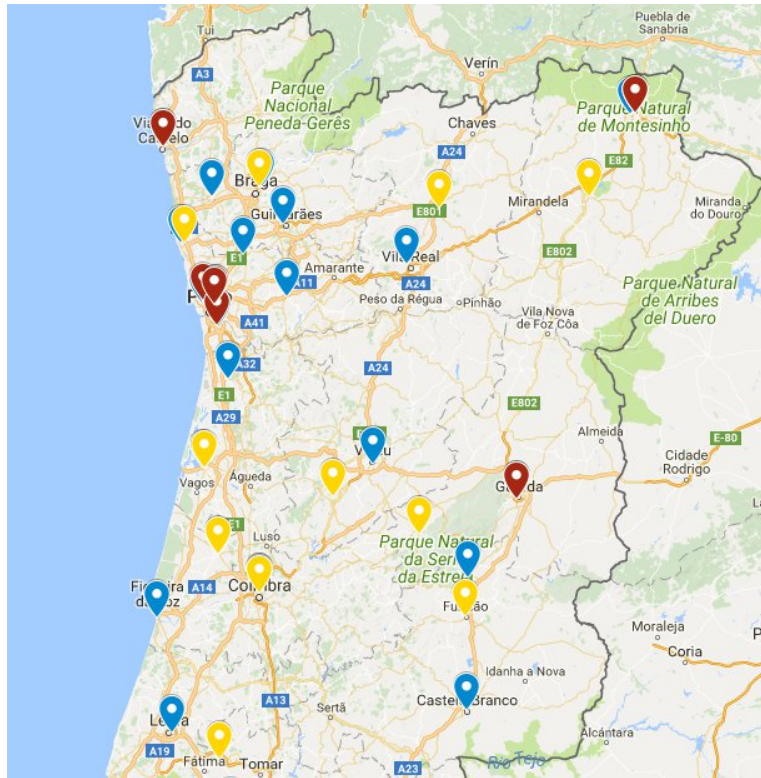
No que se refere às EIHSCP, apesar de as mesmas existirem na quase totalidade dos hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS), em cumprimento, aliás, do Despacho n.º 7968/2011, de 2 de junho, que determinou a sua criação em todos os hospitais públicos, importa avaliar, decorridos sete anos, como se está efetivamente a processar o funcionamento das referidas equipas.

Urge, em especial, aquilatar se o número de profissionais afetos às EIHSCP é adequado, mas também, e sobretudo, se o número de horas dedicadas à prestação de cuidados paliativos, de forma exclusiva e não sobreposta com demais tarefas clínicas, é suficiente. Finalmente, cabe ainda avaliar o modo de como se realiza a formação específica em cuidados paliativos dos profissionais que nelas trabalham.

Finalmente, no que concerne às ECSCP, não pode deixar de se considerar como absolutamente inaceitável o seu baixo número, de apenas 26, o que contrasta com a realidade europeia e os próprios objetivos a que o atual Governo se propôs.

Ademais, o referido número de ECSCP torna a provisão e acessibilidade de cuidados ao domicílio claramente abaixo das necessidades para a população em fim de vida, sendo a necessidade estimada pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos de 100 equipas para o nosso País.

O mapa infra contém a distribuição geográfica das UCP (amarelo), das ECSCP (encarnado) e das EIHS CP (azul), existentes no território de Portugal continental:



Como resulta evidente no mapa reproduzido supra, verificam-se inegáveis assimetrias geográficas na distribuição de unidades de cuidados paliativos, as quais são ainda mais evidentes no caso das ECSCP, que quase inexistem no interior do território de Portugal continental, especialmente em toda a região centro do País.

Ora, ainda que a rede de factores que influenciam o local onde as pessoas morrem seja complexa, dinâmica e multifacetada, a inacessibilidade a estes serviços prestadores ao domicílio constitui um fator limitante na eventual escolha por não morrer fora de casa, contingência que reveste a maior gravidade e que urge solucionar.

Reiteramos existir estudos robustos que demonstram que ser acompanhado por uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos duplica as possibilidades de morrer em casa e ajuda a reduzir a carga sintomática. O problema é que, para esta influência se traduzir de forma expressiva no panorama e estatísticas nacionais, é preciso que as equipas de suporte em cuidados paliativos sejam dotadas de recursos suficientes e estejam ao alcance de todos e de cada um, o que, infelizmente, está longe de suceder em Portugal.

Neste concreto aspeto, revela-se igualmente importante reflectir sobre a necessidade de assegurar a prestação de cuidados ao domicilio durante as 24 horas do dia, sendo que, atualmente, nenhuma equipa comunitária garante este apoio alargado no País.

Referimo-nos, assim, a novos dados de investigação portuguesa, que reconhecem a importância dessa disponibilidade contínua, considerando a perceção de segurança para permanecer no domicilio - relatado tanto por doentes como por cuidadores e famílias - em detrimento das unidades hospitalares e dos serviços de urgência. Tal desenvolvimento na oferta alargada destes serviços deverá ser gradual e custo-eficiente, mas um desígnio inevitável na expansão dos serviços à comunidade.

Com inevitável e urgente domiciliação de serviços, transparece, em simultâneo, a necessidade de criar standards de boa prática específicos para este contexto, tal como é norma noutros países da União Europeia, de que é exemplo o Reino Unido.

Para o referido efeito será necessário trabalhar na correcta planificação de cuidados domiciliários e seus objectivos, na integração com os cuidados de saúde primários e consultas externas hospitalares, criar planos de contingência para visitas tardias ou anuladas, regulando simultaneamente o devido funcionamento das equipas prestadoras – primeiro garante de uma eficaz continuidade de cuidados.

Não menos relevante, importa analisar de que forma é que os registos clínicos informatizados podem ser efetuados de forma remota e em tempo real, com a devida articulação das entidades responsáveis por esta matéria.

O Estado deve, assim, comprometer-se de uma forma mais decisiva no processo de alargamento da RNCP, também através do aumento do número de respostas de apoio domiciliário, pois, só desse modo, se poderá garantir uma plena cobertura das necessidades do País, em termos de acesso dos doentes a cuidados paliativos.

A este respeito, importa ter presente, aliás, a Resolução da Assembleia da República n.º 105/2016, de 8 de junho, através da qual o Parlamento recomendou ao Governo que reforçasse o número de camas públicas da RNCP, de modo a garantir um melhor acesso a esses cuidados.

No entender do PSD, este necessário aumento do número de camas de internamento em cuidados paliativos, mas também o reforço das equipas de suporte de cuidados paliativos, designadamente quando este se verifique no domicílio dos doentes, pode e deve beneficiar ainda mais de uma verdadeira parceria entre o Estado e as entidades da economia social e solidária.

Com efeito, a capacidade, a experiência, a especial sensibilidade e a própria vocação solidária dessas instituições, em muito podem contribuir para o reforço dos apoios em cuidados paliativos aos doentes em final de vida, que deles careçam.

Um aspeto fundamental dessa aposta nos cuidados paliativos diz ainda respeito ao reforço dos recursos humanos com formação avançada e específica nesta área. Importa particularizar neste ponto que existem, atualmente, apenas 58 médicos com competência em medicina paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos, estando o processo de reconhecimento da especialização em cuidados paliativos pela Ordem dos Enfermeiros estagnado, criando fortes limitações na prestação de cuidados com qualidade, não só no âmbito de unidades de internamento, como dos cuidados domiciliários e de suporte intra-hospitalar.

Antecipa-se, então, uma necessidade urgente de motivar e cativar profissionais especializados nesta área, tanto da área clínica como da investigação.

Importará, por outro lado, apostar em mais e melhor formação pré e pós-graduada, garantindo, igualmente, uma maior consciencialização do processo do final de vida, com vista a melhorar as práticas clínicas, humanizado a assistência aos doentes, assegurando-lhes a melhor qualidade de vida possível e evitando a obstinação terapêutica, não lhes prestando cuidados de saúde desproporcionados e fúteis.

Torna-se também premente considerar o preocupante contexto actual, onde a referenciação dos doentes para cuidados paliativos ocorre demasiado tarde na linha de progressão da doença, implicando que estes cuidados cheguem às pessoas muitas vezes tarde demais ou com pouco tempo para as equipas possam intervir e auxiliar quem precisa – propondo-se um modelo de intervenção colaborativo e atempado em detrimento do atual modelo reativo, tardio e desintegrado.

Para além do exposto, surgem preocupações específicas relativas aos grupos de doentes considerados especialmente vulneráveis, como as crianças e os jovens, os idosos e mesmo pessoas com doenças não-oncológicas – grupos estes onde a provisão de cuidados paliativos tem chegado tradicional e sistematicamente mais tarde e em menor quantidade. Deverão ser apoiados os cuidadores e as famílias, prevenindo-se complicações psico-sócio-espirituais decorrentes do processo de doença e do luto.

Para que os cuidados em fim de vida se tornem verdadeiramente em cuidados humanizados, independentemente do contexto onde são prestados, interessa considerar a urgente necessidade de repensar a prestação de cuidados a nível hospitalar, seja ela realizada em serviços de cuidados paliativos ou em serviços de internamento.

A inexistência, na generalidade dos hospitais públicos, de apoio psico-espírito-social específico para o fim de vida, revela-se deletéria para a verdadeira autonomia que se pretende oferecer aos doentes na etapa final da vida de cada um. Como exemplos destas lacunas, destaca-se, a nível intra-hospitalar, a inexistência de equipas de apoio psicológico e gabinetes de apoio ao luto, de líderes espirituais para o acompanhamento no final da vida e de gabinetes dedicados a discussões de diagnóstico, prognóstico e planeamento avançado de cuidados.

Através da presente iniciativa, o Grupo Parlamentar do PSD oferece o seu contributo para a protecção de um direito humano elementar e, também, para a efetivação de uma importante prioridade de saúde pública: a necessidade de, enquanto Estado e sociedade, oferecermos cuidados de fim de vida dignos e humanizados, da mais alta qualidade – incluindo cuidados paliativos – a todos e cada um dos nossos concidadãos.

Nestes termos, ao abrigo das disposições legais e regimentais aplicáveis, os Deputados abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Social Democrata, apresentam o

presente Projeto de Resolução:

A Assembleia da República resolve, nos termos do disposto do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição da República Portuguesa, recomendar ao Governo, que:

1. Garanta um efetivo acesso dos doentes aos cuidados paliativos, independentemente do seu local de residência, e assegure a plena cobertura das necessidades do País, em termos de acesso dos doentes a cuidados paliativos em tempo adequado, não excluindo desse desiderato os grupos considerados especialmente vulneráveis, designadamente nos casos de crianças e jovens, de idosos e de pessoas com doenças não-oncológicas;
2. Reforce a criação e o desenvolvimento de Unidades de Cuidados Paliativos, assegurando o funcionamento, até 2020, de, pelo menos, 1000 camas de cuidados paliativos;
3. Reforce a criação de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, garantindo o funcionamento de, pelo menos, 100 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos até 2020;
4. Garanta que as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos – incluindo no contexto do domicílio – assegurem uma disponibilidade e cobertura durante as 24 horas do dia;
5. Concretize a articulação entre as Unidades de Cuidados Paliativos, as Equipas Intra-Hospitalares de Cuidados Paliativos e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, com o objetivo de aumentar a participação do doente e os seus cuidadores nos processos de avaliação e decisão;
6. Reforce os recursos humanos na área dos cuidados paliativos, em especial no que se refere a médicos e enfermeiros, designadamente nas Unidades de Cuidados Paliativos, nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos e nas Equipas Intra-Hospitalares de Cuidados Paliativos;
7. Promova e reforce a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, no sentido de melhorar as práticas clínicas, humanizado a assistência aos doentes, assegurando-lhes a melhor qualidade de vida possível e não lhes prestando

-
- cuidados de saúde desproporcionados e fúteis, observando, para o efeito, procedimentos clínicos e terapêuticos padronizados a nível nacional, através de normas de orientação clínica;
8. Invista na melhoria dos cuidados de fim de vida, particularmente em meio hospitalar, tornando-os mais dignos, humanizados e potenciadores de verdadeira autonomia, e investindo especialmente em:
 - a) Equipas de apoio psicológico;
 - b) Gabinetes de apoio ao luto;
 - c) Formação e nomeação de líderes espirituais para o acompanhamento no final da vida;
 - d) Gabinetes dedicados a discussões de diagnóstico, prognóstico e planeamento avançado ou antecipado de cuidados e do fim de vida;
 9. Avalie o funcionamento das Equipas Intra-Hospitalares de Cuidados Paliativos, designadamente em termos de suficiência de recursos humanos, número de horas exclusivamente dedicadas à prestação de cuidados paliativos e formação específica em cuidados paliativos dos profissionais que nelas trabalham;
 10. Reforce as parcerias entre o Serviço Nacional de Saúde e as entidades da economia social e solidária nos cuidados paliativos, promovendo o crescimento sustentável da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, nomeadamente em termos de aumento do número de camas em unidades de internamento e do número de equipas de apoio domiciliário e comunitário.
 11. Aprove o Estatuto do Cuidador Informal.

Palácio de São Bento, 18 de maio de 2018

Os Deputados do Grupo Parlamentar do PSD,