

Projecto de Resolução n.º 1941/XIII/4ª

Recomenda ao Governo o reforço dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva.

A Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, veio consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, criando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que tem como principal objectivo a prestação destes cuidados a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.

Apesar da sua importância e dos avanços realizados, existe ainda, em Portugal, uma deficiente cobertura estrutural e profissional, com profundas assimetrias regionais, com ausência de uma ou várias tipologias em alguns distritos, o que constitui um obstáculo à acessibilidade a estes recursos, como passaremos a demonstrar.

O Relatório de Outono 2018, do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, na secção dedicada ao tema “Estimação de Doentes, Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados”¹ traça um retrato do estado dos cuidados paliativos em Portugal.

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos tem diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos ou equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. A unidade de cuidados paliativos (UCP) presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo. A equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) disponibiliza aconselhamento em cuidados paliativos e

¹ Pode ser consultado aqui: <https://ics.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos/atividades/publicacoes> e <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2751/file>

apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Por último, as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) prestam cuidados a doentes que deles necessitam na sua casa, assim como apoio aos seus familiares e cuidadores dos doentes.

O Relatório acima mencionado evidencia a existência de critérios diferentes para fixação do número de camas ou equipas necessárias, bem como recursos humanos e tempo de trabalho mínimo, para prestar cuidados paliativos em Portugal nas diferentes tipologias, os quais passamos a identificar.

No que diz respeito às unidades de cuidados paliativos, Connor e Gómez-Batiste, estimam a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes, enquanto que, em Portugal, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal (PEDCP) preconiza apenas a existência desta tipologia em unidades hospitalares, com um rácio de 40-50 camas por milhão de habitantes. Em Portugal existem 382 camas que correspondem a 45 camas por milhão de habitantes. Assim, sabendo que as recomendações internacionais da European Association for Palliative Care apontam para a necessidade, a nível nacional, de 768 camas (90 camas por milhão de habitantes), temos um défice de 386 camas, o que denota uma taxa de cobertura, a nível nacional, de 50%.

Em relação à equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos, Connor e Gómez-Batiste, estimam a necessidade de 1 equipa por cada hospital, no mínimo 1 por cada hospital com 250 camas. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal defende que deve existir uma EIHS CP por Hospital/Centro Hospitalar, mas naqueles que se encontram organizados em Centros Hospitalares, deve existir uma equipa única, desde que geograficamente viável e seja assegurada a dotação de pessoal recomendada. Contudo, diz também o PEDCP que, em 2016, foram identificadas 37 EIHS CP (14 na ARS Norte, 6 na ARS Centro, 11 na ARS Lisboa e Vale do Tejo, 4 na ARS Alentejo e 2 no Algarve), sendo que a Unidade de Saúde Local (ULS) Norte Alentejano e o Centro Hospitalar do Algarve dispõem de mais do que uma EIHS CP. Em consequência, oito dos 43 hospitais/centros hospitalares e ULS (incluindo os 3 IPO) de Portugal Continental não têm EIHS CP, desconhecendo-se, igualmente, quais as condições de funcionamento das equipas existentes.

Por último, relativamente às equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, Connor e Gómez-Batiste, estimam a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita a acessibilidade 24h por dia, sendo este também o entendimento da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. De acordo com o Relatório de Outono 2018, existem 25 equipas que realizam uma cobertura regional que abrange 2.314.705 habitantes, o que representa uma cobertura estrutural de 27.15% da população adulta. Ora, este Relatório aponta, ainda, para um dado preocupante que se traduz na existência de assimetrias regionais significativas com 9 distritos (Aveiro, Braga, Castelo Branco, Coimbra, Leiria, Santarém, Vila Real e Viseu) sem nenhuma equipa e outros com taxas superiores a 100%.

Um outro problema prende-se com o número de horas que os vários profissionais de saúde dedicam à prestação de cuidados paliativos, existindo igualmente divergência entre as recomendações internacionais e as estipulações nacionais sobre o número de horas de trabalho necessários, conforme descreve o Relatório de Outono 2018, acima mencionado.

No que diz respeito à medicina, Connor e Gómez-Batiste, defendem que deveria existir em Portugal 500 ETC² para toda a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. De acordo com o defendido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), deveriam existir em Portugal 234 ETC para toda a rede. Ora, na realidade, existem 65.4 ETC o que perfaz que o tempo alocado a cuidados paliativos apenas cubra 27.9% das necessidades, mesmo assumindo os valores da CNCP. Relativamente à enfermagem, tendo por base Connor e Gómez-Batiste, deveriam existir em Portugal 2390 ETC para toda a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. A CNCP defende que deveriam existir em Portugal 702 ETC para toda a rede. Na realidade, existem apenas 284.8 ETC o que perfaz que o tempo alocado a cuidados paliativos apenas cubra 40.6% das necessidades, mesmo assumindo os valores da CNCP. No que diz respeito à psicologia, Connor e Gómez-Batiste consideram que deveriam existir em Portugal 198 ETC para toda a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, defendendo a CNCP que deveriam existir em Portugal 61.9 ETC para toda a rede. Contudo, existem apenas 19.2 ETC o que perfaz que o tempo alocado a cuidados paliativos apenas cubra 31% das necessidades, mesmo assumindo os valores da CNCP. Por último, relativamente ao serviço social, Connor e Gómez-Batiste

² 1 ETC corresponde a 40 horas.

consideraram que deveria existir em Portugal 198 ETC para toda a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, assumindo a CNCP que deveriam existir 54.4 ETC para toda a rede. Tendo em conta que existem apenas 23.8 ETC, o tempo alocado a cuidados paliativos apenas cobre 43.8% das necessidades, mesmo assumindo os valores da CNCP.

Do exposto resulta que os tempos de alocação dos diferentes profissionais, nas diferentes tipologias destes recursos, estão consideravelmente abaixo do que é preconizado a nível internacional, mas, e ainda mais preocupante, também o estão em relação aos requisitos mínimos exigidos pela CNCP no seu Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Um estudo³ liderado por Bárbara Gomes, docente da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, demonstrou que, em Portugal, 71% das mortes de adultos e 33% das mortes de crianças se devem a doenças que necessitam reconhecidamente de cuidados paliativos, sendo essencial, por isso, aumentar a capacidade de resposta, sobretudo para as crianças. O cancro é responsável por uma parte cada vez maior das mortes com necessidades paliativas (34% nos adultos e 38% nas crianças), existindo um aumento de mortalidade por doenças respiratórias e neurodegenerativas nos adultos e nas áreas da pediatria com o maior número de crianças com doenças crónicas complexas — neonatologia, cardiologia e neurologia, para além da oncologia. Assim, os investigadores alertam para o aumento da longevidade, que prolonga a necessidade de cuidados de meses para anos, atendendo a que nas crianças a idade mediana de morte aumentou de seis meses em 1987 para quatro anos de idade em 2011, devido sobretudo à redução de mortes de recém-nascidos e aumento de mortes na adolescência. Ora, estando as crianças a viver mais tempo e dado que 8 em cada 10 morre em contexto hospitalar⁴, consideramos que, para as famílias, seria preferencial que a morte ocorresse fora daquele local,

³ Envolveu médicos e investigadores da Faculdade da Universidade de Coimbra (UC), do King's College London, do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da UC, do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil/Lisboa e do Hospital Espírito Santo, de Évora. Foi financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian e publicado nas revistas Palliative Medicine e BMC Pediatrics. Pode ser consultado aqui: <http://noticias.uc.pt/universo-uc/investigacao-revela-elevada-necessidade-de-cuidados-paliativos-em-portugal-tanto-para-adultos-como-para-criancas/>

⁴ Dados disponibilizados por Ana Lacerda, médica pediatra no Instituto Português de Oncologia em Lisboa, em entrevista a órgão de comunicação social

pelo que deve apostar-se na criação de serviços de cuidados paliativos pediátricos, com forte apoio domiciliário, que acompanhem as crianças e famílias durante toda a sua trajectória de vida.

Os cuidados paliativos não terminam com a morte do doente, prolongando-se na fase de luto, sendo essencial que nesta fase se faça o acompanhamento das pessoas afectadas. De acordo com um estudo realizado pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos, publicado no Relatório de Outono 2018, na secção “Apoio no luto”⁵, feito com base em dados de 76 equipas/serviços de cuidados paliativos (dos 103 existentes à data de 31 de Dezembro de 2017), 69.7% daqueles apresentam um programa de apoio no luto, com seguimento da família/cuidadores que perderam um familiar. Destes, apenas 60.5% assumem ter um protocolo formal e estruturado com acções e actividades preconizadas no apoio ao luto como: carta de condolências, visita ao domicílio, consulta, chamada telefónica, conferência familiar ou consulta de grupo, existindo equipas sem qualquer programa estruturado de apoio ao luto, desenvolvendo apenas actividades isoladas. Consideramos que deveria ser feita uma aposta nesta área, devendo cada serviço de cuidados paliativos ter um programa formal de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores, com a descrição das etapas, acções/actividades e timings do programa.

No que diz respeito à formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, o Relatório de Outono 2018⁶ refere que, em 2018, o cenário da formação pré-graduada sobre cuidados paliativos mantém-se parco ou praticamente inexistente, já que somente dois cursos (enfermagem e medicina) incluem unidades curriculares especificamente dedicadas aos cuidados paliativos nos seus planos de estudo, sendo que no caso da medicina esta unidade curricular é predominantemente optativa e, no caso enfermagem, ela é maioritariamente obrigatória.⁷ Sobre a formação pós-graduada, existem 6 mestrados acreditados, mas apenas 5 em funcionamento e 12 pós-graduações.

⁵ Cfr. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2836/file>

⁶ Cfr. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2766/file>

⁷ Dos 148 planos de estudos analisados, somente 20 (2 de medicina e 18 de enfermagem) integram uma unidade curricular de cuidados paliativos

Assim, apesar de se verificar uma evolução positiva no que diz respeito à inclusão dos cuidados paliativos nos cursos de enfermagem e medicina, consideramos que deveria haver uma maior aposta nesta área, sendo essencial a inclusão dos cuidados paliativos na formação pré-graduada dos profissionais de saúde, considerando esta como uma componente essencial da formação básica de todos os profissionais de saúde.

Por último, Portugal é um dos países da União Europeia com maior envelhecimento demográfico, pelo que o papel do cuidador é fundamental tendo em consideração os desafios no futuro demográfico de Portugal e os custos associados com os cuidados continuados. Neste sentido, consideramos urgente a aprovação do estatuto do cuidador informal, reconhecendo e dando mais condições àqueles que prestam cuidados a pessoas dependentes nos seus domicílios.

De acordo com estimativas já realizadas⁸ mais de 120 mil doentes, no nosso país, precisarão de cuidados paliativos. Os dados anunciados pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, numa entrevista concedida a um órgão de comunicação social, onde se refere que terão sido cuidados nestes recursos um pouco mais de 12 mil pessoas, demonstram que apenas cerca de 10% dos doentes que necessitam conseguem aceder a estes cuidados. Neste sentido, é essencial reforçar os cuidados paliativos, assegurando a sua cobertura a nível nacional.

Nestes termos, a Assembleia da República, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, por intermédio do presente Projecto de Resolução, recomenda ao Governo:

1. Reforce os recursos humanos na área dos cuidados paliativos, designadamente nas Unidades de Cuidados Paliativos, nas Equipas Intrahospitalares de Cuidados Paliativos e nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos;
2. Promova o reforço das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, assegurando a prestação destes no domicílio, por forma a atingir o rácio de 1 equipa por 100 mil habitantes;

⁸ Cfr. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2751/file>

3. Avalie o funcionamento das Unidades de Cuidados Paliativos e das Equipas Intrahospitalares de Cuidados Paliativos, nomeadamente em termos de suficiência de recursos e número de horas dedicados à prestação de cuidados paliativos;
4. Aposte na criação de serviços de cuidados paliativos pediátricos com forte apoio domiciliário, que acompanhem as crianças e famílias durante toda a sua trajectória de vida;
5. Promova o reforço dos gabinetes de apoio no luto, garantindo, em cada serviço de cuidados paliativos, a existência de programa formal de acompanhamento e apoio no luto a família/cuidadores, com a descrição das etapas, acções/actividades e timings do programa;
6. Promova o reforço da formação de todos os profissionais de saúde em cuidados paliativos, nomeadamente na formação pré-graduada, considerando esta como uma componente essencial da formação básica destes profissionais;
7. Aprove o Estatuto do Cuidador Informal.

Assembleia da República, 15 de Janeiro de 2019.

O Deputado,

André Silva