

Projecto de Lei n.º 408/XI/1.ª

(Lei de Bases dos Cuidados Paliativos)

Exposição de motivos

1. Apesar de todos os progressos da Medicina na segunda metade do século XX, nomeadamente na área das doenças agudas, a longevidade crescente e o aumento de prevalência das doenças crónicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes que não se curam. Falamos de casos de doença oncológica e não oncológica (doenças neurológicas degenerativas, insuficiências de órgãos avançadas, SIDA, entre outros), num universo estimado para Portugal de dezenas de milhar de doentes.

Essas situações, frequentemente com evolução prolongada, têm um impacto pessoal, social e sanitário muito elevado. Esse impacto negativo é agravado no caso dos muitos doentes em situação de grande solidão e desamparo, regra geral entregues a si próprios. Mas mesmo quando o doente pode contar com o apoio da família, também esta é extremamente sobrecarregada.

Se atendermos a esta premissa, e de acordo com estimativas de peritos da OMS, em Portugal serão mais de 180.000 as pessoas, doentes e seus familiares, aqueles que anualmente carecem de uma resposta especializada, com cuidados de saúde especificamente dirigidos às pessoas que apresentam sofrimento associado às situações de doença grave e/ou incurável, em fase irreversível e avançada.

Esses cuidados de saúde interdisciplinares, denominados “Cuidados Paliativos” assumem-se, hoje, como um imperativo ético, organizacional e até um direito humano e como uma área de desenvolvimento técnico fundamental nos sistemas de saúde. São cuidados preventivos de sofrimento e envolvem necessariamente o doente e a sua família no processo de tomada de decisões, num modelo de aliança terapêutica e de avaliação global do sofrimento, em que as diferentes vertentes do mesmo - somáticas, espirituais, psicológicas e sociais -, são tidas em linha de conta. Os seus pilares básicos assentam no controlo de todos os sintomas físicos e psicológicos; na comunicação eficaz e terapêutica; na assistência e apoio à família; no trabalho em equipa interdisciplinar, em que todos se centram numa mesma missão e objectivos.

Tal como reconhecem o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e as recomendações internacionais sobre esta matéria, é imprescindível que os profissionais de saúde envolvidos nestes cuidados de saúde detenham formação e competências diferenciadas para prestar esta actividade assistencial, à semelhança, aliás, daquilo que se passa com outras áreas da saúde e com o fim primeiro de não prejudicar a qualidade dos cuidados prestados.

O paradigma ainda preponderante da medicina curativa, agressiva, centrada no “ataque à doença”, não se coaduna com as necessidades deste tipo de pacientes, necessidades essas que têm sido frequentemente esquecidas, com o conseqüente abandono deste tipo de doentes e suas famílias por parte do sistema de saúde. Por outro lado, se estes doentes não forem correctamente tratados por equipas devidamente formadas, poderão ser alvo de cuidados desproporcionados e fúteis, que, longe de lhes aliviarem o sofrimento, o agravam, prefigurando, à luz do artigo 58 do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, má prática clínica e obstinação terapêutica. Acarretam igualmente gastos avultados e desnecessários, com ineficiência indesejável e gerando desperdício no sistema de saúde.

2. 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.

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 de qualidade – tal como já se vai fazendo, apesar de deficiências de funcionamento conhecidas, com os cuidados preventivos, curativos e de reabilitação - e reconhece-los como um direito inalienável dos doentes, tal como consagrado no presente Projecto de Lei.

Apesar de aquele diploma de 2006 reconhecer o direito dos doentes e das suas famílias à prestação dos cuidados paliativos e prever a criação de serviços dessa natureza, a realidade demonstra que continuam a existir limitações claras a essa concretização. Isso decorre de deficiências a vários níveis.

Em primeiro lugar, uma clara escassez de valências face às recomendações internacionais, nomeadamente da OMS. Esta organização define como *ratio* adequado entre 80 e 100 camas por cada milhão de habitantes. Em Portugal, para uma população de aproximadamente 10 milhões de habitantes, existem apenas cerca de 100 camas destinadas aos cuidados paliativos. No que se refere a equipas de apoio domiciliário, o cenário é idêntico: a OMS recomenda 1 equipa especializada para cada 100.000 habitantes, mas as equipas existentes entre nós não chegam, sequer, para prestar cuidados paliativos à população do Distrito de Lisboa!

Para modernizar, tornar mais eficientes e dignificar os nossos cuidados de saúde e dar resposta às necessidades dos portugueses em Cuidados Paliativos, estimamos que, com base num estudo de 2007 do Instituto de

Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, (Capelas, M. *Cadernos de Saúde* 2009; 2 (1): 51-57) que, tendo em conta as recomendações internacionais, serão precisas aproximadamente 1060 camas, 100 equipas de suporte intra-hospitalar e 130 equipas de cuidados paliativos domiciliários.

As respostas assistenciais credíveis hoje existentes não representam mais do que 10% dessas metas. Mesmo as 237 camas que o Governo anunciou que atingiria no final de 2010, ficam muito aquém do mínimo desejável.

Em segundo lugar, verifica-se a nível do país uma enorme assimetria na distribuição regional e na variedade de serviços disponíveis (hospital/internamento/apoio domiciliário). Distritos como Aveiro, Braga, Viseu, Guarda ou Leiria não dispõem de qualquer Equipa de Cuidados Paliativos, devidamente capacitadas para essa prática e noutros o número existente é claramente insuficiente para as necessidades, nomeadamente na vertente de apoio domiciliário.

Em terceiro lugar, existem inúmeros problemas no acesso aos cuidados no âmbito da RNCCI, com tempos de espera inaceitáveis no contexto de pessoas em fim de vida, e com burocracia excessiva, introduzida por níveis de decisão desnecessários, com regras rígidas e desajustadas da realidade deste tipo de doentes.

Em quarto lugar, o financiamento estabelecido actualmente no âmbito da RNCCI para as unidades e equipas de cuidados paliativos é também manifestamente insuficiente e desajustado para as diferentes tipologias de doentes existentes em cuidados paliativos, nomeadamente no caso dos doentes mais complexos. Em termos financeiros, a execução não chega a um décimo do orçamento planeado para cuidados paliativos, e esta parcela é meramente residual, no âmbito da RNCCI em 2009. Na prática, tudo isto se traduz na falta de respostas adequadas, numa concretização demasiado lenta e num sofrimento acrescido para doentes e famílias.

Por último, esta insuficiência de financiamento reflecte-se também num factor

crítico para o desenvolvimento e consolidação destas equipas: a falta de formação específica e num número adequado dos seus recursos humanos, e a falta de dotação de recursos humanos suficientes, o que não tem sido devidamente acautelado.

O primeiro Index Global sobre Qualidade na Morte recentemente realizado pela Economist Intelligence Unit (EIU) coloca Portugal entre os países com piores indicadores no que se refere a cuidados paliativos disponíveis. Entre os 40 países avaliados, Portugal ocupa o 31º, como um dos piores para se morrer, sendo na Europa o mais mal classificado. Os pontos mais frágeis que justificam a fraca avaliação do nosso país são, nomeadamente, a ausência de divulgação e conhecimento público sobre cuidados paliativos, a escassez de profissionais e de camas hospitalares nesta área e a falta de serviços de cuidados paliativos disponíveis (www.eiu.com). O Reino Unido, um país de referência no investimento em cuidados paliativos, encabeça a lista dos melhores países, seguido da Austrália, Nova Zelândia, Irlanda, Bélgica, Áustria, Holanda, e Alemanha. Com piores condições que Portugal, encontramos países como a Malásia, a Rússia, a China, o Brasil, o Uganda e, em último lugar, a Índia.

3. É esta realidade que o CDS pretende inverter e, face ao exposto, urge corrigir estas 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.

Tal passa pela promoção de uma estratégia concertada nos diferentes níveis assistenciais e pela integração plena destes cuidados nos programas de saúde pública. Isso pressupõe um investimento claro na alocação e formação adequada de recursos humanos: além de uma formação especializada, os profissionais devem ser em número suficiente e dispor de tempos próprios e bastantes para dar resposta condigna às situações clínicas que os doentes apresentam.

A integração plena dos cuidados paliativos passa também pela disponibilização dos fármacos considerados fundamentais nesta área e no financiamento claro destas actividades assistenciais.

Para além das respostas em internamento, 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.

Para garantir o acesso rápido aos cuidados paliativos, deve existir um mecanismo expedito e padronizado de identificação, avaliação e referenciação de doentes a carecer dos mesmos. Deve igualmente ser facilitada a circulação dos doentes de um serviço prestador de cuidados paliativos para outro, de acordo com as suas necessidades clínicas e preferências pessoais. Nesse sentido, cada serviço da rede deve ser responsável, em cada momento, pela avaliação, reavaliação, acompanhamento e, se necessário, reencaminhamento dos doentes para o serviço que de forma mais adequada lhes dará uma resposta. A coordenação dos diferentes serviços especializados é essencial, mas com a intervenção do menor número possível de entidades, por forma a evitar inércias e atrasos indesejáveis.

Neste contexto, e sempre tendo a pessoa doente como prioridade, propõe-se a autonomização dos cuidados paliativos face aos cuidados continuados, através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, objecto deste Projecto de Lei. Só desta forma é possível alargar com a rapidez requerida a prestação de cuidados paliativos, garantindo elevados padrões de qualidade e o financiamento adequado das equipas e unidades que prestam cuidados paliativos.

Algumas propostas deste Projecto de Lei vão ao encontro do que é preconizado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Mar.2010), nas Recomendações “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe” (2009), da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos, e na legislação de 2006 sobre a RNCCI, na parte respeitante aos cuidados paliativos.

4. A matéria respeitante aos Cuidados Paliativos tem uma relação directa com o acesso, a qualidade e a humanidade dos cuidados de saúde em fim de vida. Nesse sentido, o método da reforma deve ser o consenso possível e necessário; a sua execução deve ser transparente, gradual e escrutinável. 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, com um alcance tão grande como o progresso, no último quartel do século XX, em relação à saúde infantil. É esse caminho que, com este Projecto de Lei, nos propomos percorrer.

Capítulo I

Disposições gerais

BASE I

(Âmbito)

A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

BASE II

(Conceitos)

Para efeitos da presente lei, entende-se por:

- a) «Cuidados paliativos» os cuidados activos, 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 objectivo 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;

- b) «Acções paliativas» as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva;
- c) «Continuidade dos cuidados» a sequencialidade, no tempo e nos serviços da RNCP, e fora desta, das intervenções integradas de saúde e de apoio psicossocial e espiritual;
- d) «Obstinação diagnóstica e terapêutica» os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido;
- e) «Família» a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente;
- f) «Integração de cuidados» a conjugação das intervenções de saúde e de apoio psicossocial e espiritual, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos;
- g) «Multidisciplinaridade» a complementaridade de actuação entre diferentes especialidades profissionais;
- h) «Interdisciplinaridade» a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores das actuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados;
- i) «Dependência» a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença incurável e ou grave em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária;
- j) «Processo individual de cuidados» o conjunto de informação respeitante à pessoa que recebe cuidados paliativos”;
- k) «Plano individual de intervenção» o conjunto de objectivos a atingir face às

necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando promover o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa que recebe cuidados paliativos e da sua família;

- l) «Domicilio» a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados paliativos”;
- m) «Cuidados continuados de saúde» o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social;
- n) «Prestadores informais» aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais;

BASE III

(Rede Nacional de Cuidados Paliativos)

1. A presente lei cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).
2. A RNCP funciona sob a tutela do Ministério da Saúde.

BASE IV

(Objectivos)

1. Constitui objectivo principal da RNCP a prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva.
2. Constituem objectivos específicos da RNCP:
 - a) Melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos;
 - b) Apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respectiva

situação;

- c) Melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;
- d) Apoio aos familiares ou prestadores informais na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados paliativos;
- e) Articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- f) Acesso atempado dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional;
- g) Manutenção dos doentes no domicílio, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida, desde que seja essa a vontade da pessoa doente;
- h) Antecipação das necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos;

BASE V

(Admissão na RNCP)

1. Tem direito aos cuidados paliativos, no âmbito da RNCP, a pessoa em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva.
2. O acesso à RNCP efectiva-se mediante inscrição nos serviços da RNCP, num formulário especial a definir por despacho do Ministro da Saúde.
3. O despacho previsto no número anterior terá, em qualquer circunstância, que contemplar um prazo máximo de decisão compatível com a natureza e fase evolutiva da doença.

Capítulo II

Princípios, direitos, deveres e responsabilidades

BASE VI

(Princípios)

1. Nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado em função da sua natureza

económica, localização geográfica ou patologia, nos termos gerais da lei de bases da saúde.

2. Os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde, podendo ser também prestados por entidades de cariz social ou privadas, certificados nos termos da lei.

BASE VII

(Direitos dos doentes)

1. O doente tem direito a:
 - a) receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas;
 - b) escolher o serviço, os profissionais e o local de prestação de cuidados paliativos, excepto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
 - c) fazer-se acompanhar, nos termos de lei;
 - d) Ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade;
 - e) participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos;
 - f) determinar as condições, a limitação ou a paragem de tratamentos, e o seu acompanhamento psicológico e espiritual, nos termos da lei;
 - g) ver garantidas a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais;
 - h) receber informação objectiva e rigorosa sobre condições de internamento;
2. Os menores e maiores sem capacidade de decisão não podem tomar, sozinhos, decisões relativas aos cuidados paliativos.
3. Crianças, adolescentes, pessoas incapacitadas sob tutela, têm o direito de expressar a sua vontade e o médico pode considerá-la.

BASE VIII

(Direitos das famílias)

As famílias ou representantes legais dos doentes têm direito a:

- a) receber cuidados paliativos adequados à sua situação e necessidades;
- b) participar na escolha do serviço, profissionais e local da prestação de cuidados paliativos, excepto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
- c) receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo;
- d) participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei;
- e) ver garantidas a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais;
- f) receber informação objectiva e rigorosa sobre condições de internamento;

BASE IX (Deveres)

1. O doente ou o seu representante legal tem o dever de:
 - a) fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para obtenção de um diagnóstico correcto e tratamento adequado;
 - b) respeitar os direitos dos outros doentes;
 - c) colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceites;
 - d) respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde com vista à garantia do bem comum;
 - e) utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e de colaborar activamente na redução de gastos desnecessários;
2. As famílias têm o dever de prestar os cuidados básicos aos seus familiares doentes e de colaborar com os serviços de saúde, tendo em conta o melhor interesse do doente e a eficiência dos cuidados prestados.

BASE X (Responsabilidade do Estado)

1. Cabe ao Ministério da Saúde, no âmbito dos cuidados paliativos:
 - a) aprovar a política nacional de cuidados paliativos e os planos previstos na presente

- lei;
- b) promover, acompanhar, fiscalizar, avaliar e responder pela execução da política nacional de cuidados paliativos;
 - c) assegurar a prestação de cuidados paliativos em regime de internamento e ambulatório, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde;
 - d) garantir a qualidade da prestação de cuidados paliativos;
 - e) contratualizar, no âmbito da RNCP, com entidades de cariz social ou privadas a prestação de cuidados paliativos, assegurando a sua fiscalização e garantindo a efectiva cobertura em todo território nacional;
 - f) assegurar a actualização permanente dos profissionais e equipas;
2. O Estado deve promover, enquadrar e incentivar o voluntariado que contribua para as finalidades da presente lei.

CAPÍTULO III

Cuidados Paliativos

BASE XI

(Cuidados paliativos)

- 1. 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.
- 2. Os cuidados paliativos devem respeitar a inviolabilidade da vida humana.

BASE XII

(Princípios)

- 1. Os cuidados paliativos regem-se pelos seguintes princípios:
 - a) afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica nem encurtado deliberadamente;
 - b) aumento da qualidade de vida do doente;

- c) prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- e) conhecimento diferenciado da dor e dos sintomas;
- f) consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- g) bem-estar e aumento da melhor qualidade de vida possível do doente e sua família;
- h) respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- i) continuidade de cuidados ao longo da doença;

CAPÍTULO IV

Rede Nacional de Cuidados Paliativos

BASE XIII

(Composição)

1. A RNCP é constituída por unidades e equipas de cuidados paliativos, públicas, de cariz social ou privadas, em diferentes contextos assistenciais.
2. A RNCP organiza-se em três níveis territoriais de operacionalização: nacional, regional e local.

BASE XIV

(Modelo de intervenção)

1. A RNCP baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, que articulam com outros recursos hospitalares, domiciliários e na comunidade.
2. A prestação de cuidados paliativos organiza-se mediante modelos de gestão que garantam uma prestação de cuidados efectivos, eficazes e oportunos, visando a satisfação das pessoas numa lógica de optimização dos recursos locais e regionais de acordo com a lei de bases da saúde.
3. A intervenção em cuidados paliativos é baseada no plano individual de cuidados paliativos, elaborado e organizado pela equipa interdisciplinar em relação a cada doente.

BASE XV

(Coordenação da Rede Nacional Cuidados Paliativos)

1. A coordenação da RNCP processa-se a nível nacional e em articulação operacional com as estruturas regionais e locais.
2. A coordenação da RNCP a nível nacional é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a regulamentar pelo Ministério da Saúde,
3. A regulamentação referida no número anterior deverá respeitar a obrigatoriedade de o Presidente da RNCP ser um profissional de saúde com formação específica em cuidados paliativos.
4. A coordenação da RNCP a nível regional é assegurada por cinco equipas, nas quais estarão representadas as Administrações Regionais de Saúde, em termos a regulamentar pelo Ministério da Saúde.
5. A regulamentação referida no número anterior deverá prever a forma de representação das entidades de cariz social ou privadas presentes na RNCP.
6. A operacionalização a nível local é determinada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, sob proposta das Equipas Regionais.

BASE XVI

(Competências da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos)

Compete à Comissão Nacional de Cuidados Paliativos:

- a) coordenar a RNCP;
- b) elaborar e propor para aprovação da tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos cuidados paliativos com periodicidade bianual;
- c) entregar semestralmente relatório actualizado sobre a prestação de cuidados paliativos, à Assembleia da Republica;
- d) estabelecer metas de progresso anuais;
- e) elaborar relatório anual, nomeadamente sobre patologias, opções terapêuticas e recursos humanos envolvidos;
- f) os planos, metas e relatórios previstos em b), c) e d), devem conter informação, nomeadamente sobre principais patologias, opções terapêuticas, recursos humanos envolvidos e necessários, e execução financeira;
- g) estabelecer critérios de certificação, acreditação e avaliação da qualidade das

- respostas da RNCP e disponibilizar meios para a concretização das mesmas;
- h) promover a elaboração e permanente actualização de normas técnicas e guias de boas práticas para a prestação de cuidados paliativos;
 - i) fazer cumprir os regulamentos de segurança e qualidade nos estabelecimentos da RNCP, em estreita articulação com os organismos competentes;
 - j) estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de cuidados paliativos;
 - k) elaborar os termos de referência para a contratualização da prestação de cuidados paliativos no âmbito da RNCP;
 - l) celebrar contratos com instituições públicas, de cariz social ou privadas, com ou sem fins lucrativos, prestadoras de cuidados paliativos, ou delegar nas Equipas Regionais essa competência, em termos a regulamentar;
 - m) responder às reclamações apresentadas pelos utentes da RNCP;
 - n) manter a articulação com outras unidades de prestação de cuidados, nomeadamente com os cuidados de saúde primários e hospitalares;

BASE XVII

(Competências das Equipas Regionais de Cuidados Paliativos)

1. As Equipas Regionais actuam sob orientação da coordenação nacional, articulam com as unidades e equipas da RNCP e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da Rede da sua área de jurisdição
2. Compete às Equipas Regionais de cuidados paliativos:
 - a) colaborar na elaboração dos planos, metas e relatórios previstos na base anterior;
 - b) executar o plano estratégico, na sua área de intervenção, para o desenvolvimento dos cuidados paliativos;
 - c) submeter à Coordenação Nacional os orçamentos anuais necessários para o cumprimento dos objectivos traçados;
 - d) promover formação específica e permanente adequada às necessidades assistenciais dos diversos profissionais envolvidos na prestação de cuidados paliativos, garantindo que, pelo menos, o Coordenador de cada equipa possua formação avançada e adequada na matéria;
 - e) propor a celebração de contratos de prestação de cuidados paliativos ou, por delegação, nos termos da Base anterior, celebra-los com as entidades e equipas que se propõem a integrar a Rede, na sua jurisdição territorial;

- f) promover a avaliação de qualidade do funcionamento, dos processos e dos resultados das equipas integrantes e contratualizadas da Rede e propor as medidas correctivas consideradas convenientes para o bom funcionamento das mesmas;
- g) garantir a articulação territorial e funcional entre as várias equipas da Rede;
- h) providenciar o sistema de informação que suporta a gestão da Rede;

BASE XVIII

(Competências das Equipas Locais de Cuidados Paliativos)

1. A nível local, que se define pela prestação directa de cuidados paliativos, existem:
 - a) Unidades de Cuidados Paliativos;
 - b) Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos;
 - c) Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos;
2. Estas equipas, integrantes e contratualizadas com a RNCP, estão articuladas entre si e com a coordenação regional.
3. São competências destas equipas, no seu âmbito de referência:
 - a) proceder à admissão ou readmissão dos doentes com necessidade de cuidados paliativos;
 - b) articular com a coordenação regional a afectação de doentes com necessidade de cuidados paliativos, entre as várias equipas locais da Rede, de modo a cumprir com os objectivos previstos no número 1 da BASE VI;
 - c) executar concretamente a política de cuidados paliativos, em coerência com o plano estratégico, as metas de progresso e orçamento definidas;
 - d) divulgar eficientemente e regularmente, junto da população, a informação sobre cuidados paliativos e acesso à Rede;

BASE XIX

(Unidade de Cuidados Paliativos)

1. A Unidade de Cuidados Paliativos é um serviço específico no tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente, em situação clínica aguda complexa e de sofrimento.
2. A Unidade referida no número anterior presta cuidados diferenciados,

nomeadamente em regime de internamento, e deve estar preferencialmente integrada num hospital, ou noutra Instituição de saúde com internamento.

3. As Unidades previstas nesta base podem ter diferentes valências assistenciais, como internamento, apoio intra-hospitalar ou domiciliário e consulta externa.

BASE XX

(Requisitos da Unidade de Cuidados Paliativos)

1. A coordenação técnica e funcional da Unidade de Cuidados Paliativos é assegurada por um médico com formação avançada e experiência obrigatória em cuidados paliativos.
2. Os mesmos requisitos definidos no número anterior são exigíveis ao enfermeiro coordenador da Unidade.
3. A Unidade de Cuidados Paliativos deve ainda:
 - a) ter instalações próprias que proporcionem conforto e bem-estar aos doentes e suas famílias, mantendo um ambiente calmo e familiar que garanta a privacidade e intimidade;
 - b) incluir, pelo menos, uma equipa que inclua médicos, enfermeiros, psicólogo clínico, auxiliar de acção médica, apoio administrativo e, preferencialmente, integrar assistentes sociais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.
 - c) dispor de apoio religioso;
 - d) estar equipada com quartos individuais ou duplos e equipamentos para que os familiares possam permanecer 24h junto do doente;

BASE XXI

(Serviços da Unidade de Cuidados Paliativos)

1. A Unidade de Cuidados Paliativos assegura, designadamente:
 - a) cuidados médicos diários, com horário específico, adequado às necessidades do doente e família;
 - b) cuidados de enfermagem permanentes;
 - c) exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratualizados;
 - d) prescrição e administração de fármacos, tendo em atenção, nomeadamente, aqueles considerados fundamentais para o controlo sintomático pela OMS para esta área;

- e) consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades da mesma Instituição;
- f) acompanhamento e apoio psicossocial, espiritual e religioso;
- g) acompanhamento e resposta às necessidades da família, decorrentes do impacto psico - social da doença do seu familiar;
- h) higiene, conforto, alimentação, convívio, lazer e restantes actividades instrumentais da vida diária;

BASE XXII

(Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos)

1. A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos é uma equipa do hospital que:
 - a) presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;
 - b) presta cuidados em execução do plano individual de intervenção, aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua actuação;
2. A Equipa referida no número anterior está integrada na Unidade de Cuidados Paliativos, quando esta exista na mesma instituição, e corresponde a uma valência dessa unidade.
3. Quando não exista unidade de internamento, a equipa funcionará de forma autónoma.

BASE XXIII

(Requisitos da Equipa Intra-hospitalar)

1. A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos é uma equipa multidisciplinar com formação específica e avançada em cuidados paliativos, composta, no mínimo, por um médico e dois enfermeiros.
2. A Equipa Intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos deve ter espaço próprio

para sediar as suas actividades e procurar integrar, preferencialmente, um psicólogo e um assistente social.

3. A Equipa Intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, quando necessário, deve dispor de apoio administrativo próprio.
4. No caso da autonomia prevista no nº3 da BASE XXII, a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos deverá ter apoio administrativo próprio;

BASE XXIV

(Serviços da Equipa Intra-hospitalar)

A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos assegura, designadamente:

- a) formação em cuidados paliativos dirigida aos profissionais do hospital e aos profissionais das equipas e unidades da RNCP com as quais se articula;
- b) tratamentos paliativos complexos no hospital e, se necessário, no domicílio;
- c) consulta e acompanhamento de doentes internados;
- d) assessoria aos profissionais do hospital e às equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, na sua área de actuação;
- e) apoio psicossocial ao doente e sua família, incluindo no período de luto;

BASE XXV

(Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos)

1. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos tem por finalidade:
 - a) prestar apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados;
 - b) prestar cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua actuação;
2. Sempre que não exista Equipa Local de cuidados paliativos, ou que, de acordo com as orientações desta, as necessidades ou densidade populacional o exijam, a equipa referida no número anterior funciona de forma autónoma.

3. Sem prejuízo do disposto no número anterior, a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada em equipa de cuidados continuados integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
4. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos deve dispor de horário específico para desenvolver as suas actividades.

BASE XXVI

(Requisitos da Equipa Comunitária)

1. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos é uma equipa multidisciplinar com formação específica, avançada e com experiência em cuidados paliativos, composta, no mínimo, por dois médicos e três enfermeiros.
2. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos deve ter espaço próprio para sediar as suas actividades e procurar integrar, prioritariamente, um psicólogo e um assistente social.
3. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, quando necessário, deve dispor de apoio administrativo próprio.
4. No caso da autonomia prevista no nº3 da BASE XXII, a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos deverá ter apoio administrativo próprio;

BASE XXVII

(Funções da Equipa Comunitária)

1. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos assegura, designadamente:
 - a) formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários;
 - b) avaliação integral do doente;
 - c) tratamento e intervenções paliativas a doentes complexos;
 - d) apoio às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
 - e) apoio aos familiares ou cuidadores;
2. Estas equipas, que são autónomas, fazem a gestão dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais.

BASE XXVIII

(Acesso à Rede Nacional de Cuidados Paliativos)

1. São destinatários das unidades e equipas da RNCP as pessoas que se encontrem em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, com prognóstico limitado e com sofrimento associado
2. As unidades e equipas da RNCP devem dar prioridade no acesso às pessoas com prognóstico limitado e sofrimento associado, em termos a definir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

BASE XXIX

(Admissão na Rede Nacional de Cuidados Paliativos)

1. A admissão na RNCP é efectuada com base em critérios clínicos mediante decisão das unidades de cuidados paliativos, das equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos ou das equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos em regime ambulatorio.
2. A admissão em cada unidade ou equipa da RNCP é determinada pela respectiva coordenação, tendo em conta critérios de gravidade e prioridade clínica.
3. A admissão nas Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos ou nas Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos é solicitada:
 - a) pelas Unidades e Equipas de Internamento da RNCP;
 - b) pelas Equipas Comunitárias;
 - c) pelo médico assistente;
 - d) pelo médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos, nomeadamente, estando noutro serviço hospitalar;
4. No caso das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, a admissão é solicitada:
 - a) pelas próprias equipas da RNCP;
 - b) pelo médico assistente;
 - c) pelo médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos, nomeadamente, estando noutro serviço hospitalar;
 - d) pelos serviços de cuidados continuados e integrados;
 - e) pelo doente e sua família;
 - f) pelos serviços ou instituições sociais do município de referência;

5. A admissão nas Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos depende, ainda, da impossibilidade da prestação de cuidados paliativos em regime ambulatorio.
6. A exaustão dos cuidadores informais, devidamente documentada e avaliada, pode constituir critério para internamento, devendo acontecer por períodos não superiores a 30 dias e, desejavelmente, não mais que uma vez por ano, nos termos a definir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

BASE XXX

(Mobilidade na Rede Nacional de Cuidados Paliativos)

1. A mobilidade do doente na RNCP é garantida pelo processo de transferência entre serviços de tipologia diferentes ou pelo processo de transferência em serviços com a mesma tipologia.
2. Os critérios que determinam esta mobilidade são a necessidade de adequação e continuidade de cuidados paliativos, a maior proximidade ao domicílio e a gestão de oferta disponível, nos termos da Lei de Bases da Saúde.
3. A gestão de oferta disponível deve ser devidamente supervisionada pela Equipa Regional.

BASE XXXI

(Alta das Unidades e Equipas)

1. Tendo por objectivo promover o bem-estar do doente e sua família, apenas nos casos em que tal se justifique, deve ser preparada a alta das unidades e equipas de cuidados paliativos, visando o ingresso do doente em equipas mais adequadas às suas necessidades ou o seu regresso ao domicílio.
2. A preparação da alta deve ser iniciada com antecedência suficiente, de modo a disponibilizar informação clínica e social que torne possível a sequencialidade da prestação de cuidados.
3. A preparação da alta é obrigatoriamente comunicada, de forma detalhada e humanizada, ao doente, se estiver em condições clínicas para tal, aos seus familiares, às instituições de origem, à equipa de gestão de altas e ao médico assistente do doente com necessidade de cuidados paliativos.

CAPÍTULO V

Funcionamento da rede

BASE XXXII (Organização)

1. A identificação e caracterização dos serviços que integram a RNCP são regulamentadas pelo Ministério da Saúde, mediante proposta da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
2. Os serviços da RNCP podem diferenciar-se, de acordo com diferentes patologias, para dar resposta específica, nomeadamente, na área das doenças neurológicas rapidamente progressivas, VIH/SIDA e crianças.
3. É possível também a diferenciação de serviços, em razão do desenvolvimento de actividades de docência e investigação.
4. Em função das necessidades, e tendo em vista a racionalização e coordenação dos recursos locais, os serviços da RNCP podem ter várias valências, desde que se assegurem os recursos humanos e horários adequados, espaços e equipamentos, sem prejuízo da eficaz prestação de cuidados paliativos.
5. A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos assegura a articulação das respectivas unidades, equipas e serviços com os programas e planos nacionais, do Ministério da Saúde, nomeadamente nas áreas assistenciais com interface com os cuidados paliativos.

BASE XXXIII (Instrumentos de utilização comum)

1. A gestão da RNCP assenta num sistema de informação a criar por diploma próprio.
2. É obrigatória a existência, em cada unidade ou equipa, do processo individual de cada doente admitido, o qual deve conter:
 - a) registo de admissão;
 - b) diagnóstico da necessidade de cuidados paliativos, de acordo com instrumentos de avaliação cientificamente consensualizados, a regulamentar pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos;
 - c) o plano individual de cuidados paliativos;
 - d) informação de alta;
3. Os instrumentos de utilização comum devem permitir a gestão uniforme dos diferentes níveis de coordenação da RNCP.

BASE XXXIV

(Obrigações das entidades prestadoras)

1. As obrigações das entidades previstas no nº2 da BASE VI são fiscalizadas pelas Equipas Regionais.
2. Constituem obrigações previstas no número anterior, as constantes do modelo de contratualização a aprovar e, ainda, designadamente:
 - a) prestar os cuidados e serviços definidos nos contratos de funcionamento das unidades e equipas da RNCP;
 - b) facultar às equipas coordenadoras da RNCP o acesso às instalações das Unidades e Equipas, bem como às informações indispensáveis à avaliação e fiscalização do seu funcionamento;
 - c) remeter à Equipa Regional os mapas das pessoas a receber cuidados paliativos, por tipologia de resposta, o quadro de recursos humanos existentes nas unidades e equipas e o respectivo regulamento interno, para aprovação, até 30 dias antes da sua entrada em vigor;
 - d) comunicar às Equipas Regionais, com uma antecedência mínima de 90 dias, a cessação de actividade das unidades e equipas, não sendo a mesma autorizada até estar completo o processo de transferência dos doentes que precisam de cuidados paliativos.

BASE XXXV

(Garantia de qualidade)

1. Os modelos de promoção e gestão da qualidade são de aplicação obrigatória em cada uma das unidades e equipas da RNCP, devendo ser fixados por despacho do Ministério da Saúde, por proposta da Comissão Nacional.
2. Sem prejuízo do disposto no número anterior, os indicadores para avaliação da qualidade dos cuidados paliativos prestados devem contemplar o uso de opióides, a avaliação e monitorização da dor e outros sintomas, bem como o nível de formação e experiência profissional dos diferentes elementos que constituem a equipa.

BASE XXXVI

(Avaliação)

1. As Unidades e Equipas da RNCP estão sujeitas a um processo periódico de avaliação que integra a auto-avaliação anual e a avaliação externa.
2. O Ministério da Saúde articulará com a Entidade Reguladora de Saúde as funções de avaliação externa.

BASE XXXVII **(Recursos humanos)**

1. A política de recursos humanos para as Unidades e Equipas de cuidados paliativos rege-se por padrões de qualidade, baseada na formação específica, de acordo com os níveis de diferenciação recomendados.
2. A formação referida no número anterior, nomeadamente no seu nível avançado, deve incluir uma componente de estágios profissionais.
3. A formação adequa-se ao tipo profissional e abrange, nomeadamente, o controlo de sintomas, o uso de opióides, a abordagem holística do sofrimento, as necessidades da pessoa doente e respectivas famílias, o apoio psicossocial e o trabalho em equipa.
4. A prestação de cuidados nas Unidades e Equipas de cuidados paliativos é garantida por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade, nos termos das bases VII e XI.
5. As equipas multidisciplinares podem ser complementadas por voluntários com formação específica, sendo a sua actividade enquadrada por um profissional de saúde da equipa com a qual colaboram, nos termos da Lei geral e normativos a emitir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
6. As necessidades de recursos humanos e de formação específica em cuidados paliativos são obrigatoriamente concertadas entre os Ministérios da Saúde e do Ensino Superior, visando um planeamento estratégico dos mesmos.

BASE XXXVIII **(Condições de instalação)**

As condições e requisitos de construção e segurança, quer das instalações, quer das pessoas, relativas à acessibilidade, circulação, instalações técnicas, equipamentos e tratamento de resíduos das unidades de cuidados paliativos, são objecto de regulamentação pelos Ministérios com a tutela das áreas em causa.

BASE XXXIX
(Publicidade dos actos)

1. Compete às Administrações Regionais de Saúde promover a publicação, nos órgãos da imprensa de maior expansão na localidade da sede da unidade ou equipa da RNCP, dos seguintes actos:
 - a) Concessão, suspensão, substituição, cessação ou caducidade do alvará;
 - b) Decisão do encerramento da unidade ou fim da actividade da equipa;
2. O disposto no número anterior não prejudica as demais obrigações legais a que estas entidades estejam sujeitas relativamente à matéria em causa.

BASE XL
(Dotação orçamental específica)

1. O funcionamento da RNCP nas suas estruturas central, regionais e locais, é objecto de dotação orçamental específica e autónoma no quadro do orçamento da saúde.
2. A evolução da dotação orçamental deve estar articulada com os planos bianuais e as metas de progresso anuais constantes na BASE XV.
3. O Ministério da Saúde garantirá a transparência, a comparabilidade e a capacidade de escrutínio das dotações orçamentais relativas aos Cuidados Paliativos, quando estas integrem os orçamentos dos hospitais.

BASE XLI
(Financiamento)

1. O financiamento de prestação de cuidados paliativos, no âmbito da RCNP, rege-se pelos princípios constitucionais, pela Lei de Bases da Saúde e demais legislação aplicável.
2. O financiamento de cada tipo de serviços é específico, com preços adequados e revistos periodicamente, nos termos a regulamentar, para assegurar a sustentabilidade e a prestação de cuidados de qualidade.
3. O financiamento das diferentes unidades e equipas da RNCP, integradas em instituições de saúde, deve ser diferenciado através de um centro de custo próprio para cada tipo de serviço.
4. O Ministério da Saúde articulará com a Comissão Nacional os princípios de gestão

eficiente e global, nomeadamente na aquisição de fármacos e contratualização de meios complementares de diagnóstico.

BASE XLII

(Fármacos)

1. A política do medicamento necessária à prestação de cuidados paliativos acompanha os normativos previstos na presente Lei de Bases.
2. O funcionamento de Unidades e Equipas em cuidados paliativos implica o acesso, disponibilização e dispensa dos medicamentos considerados fundamentais pela Organização Mundial de Saúde para o tratamento dos doentes em cuidados paliativos.

BASE XLIII

(Directiva antecipada de vontade)

1. Lei especial regula o regime jurídico da directiva antecipada de vontade.
2. O disposto no número anterior não prejudica a regulamentação legal existente para doação de órgãos e destino do corpo após a morte.

BASE XLIV

(Obstinação terapêutica)

A obstinação terapêutica definida na BASE II constitui má prática clínica e infracção disciplinar, nos termos da legislação geral e deontológica aplicável.

CAPÍTULO IV

Disposições finais e transitórias

BASE XLV

(Regiões Autónomas)

Compete aos órgãos de governo das Regiões Autónomas procederem à

regulamentação própria em matéria de organização, funcionamento e regionalização dos Cuidados Paliativos, nos termos da BASE VIII da Lei de Bases da Saúde.

BASE XLVI
(Aplicação progressiva)

1. As unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, criadas no âmbito do Decreto – Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, bem como outros estabelecimentos e serviços idênticos no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, que se encontrem em funcionamento à data da entrada em vigor da presente Lei, são integradas na RNCP.
2. As unidades e equipas referidas no número anterior devem adaptar-se ao disposto na presente Lei no prazo de 120 dias após a sua integração na RNCP.

BASE XLVII
(Regulamentação)

O Governo regulamenta a presente Lei no prazo máximo de 90 dias após a sua publicação.

BASE XLVIII
(Entrada em Vigor)

A presente Lei entra em vigor no prazo de 30 dias após a sua publicação, com excepção das Bases que não sejam imediatamente aplicáveis.

Assembleia da República, 8 de Setembro de 2010

Os Deputados do CDS-PP