



ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Organização de Serviços em Cuidados Paliativos

Recomendações da ANCP

Março de 2006

ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Recomendações da ANCP

1. Introdução

O aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas e, ainda, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização do sistema de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. Neste contexto, os serviços de Cuidados Continuados e, dentro destes, os de Cuidados Paliativos, são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais premente.

Mais do que a construção *ad-hoc* e precipitada de unidades de internamento, há que reconhecer o tipo de exigências no funcionamento das Unidades e formação dos Recursos Humanos em Cuidados Paliativos, para poder prestar cuidados de Qualidade reconhecida, como devem ser todos aqueles que recebem os doentes com doença avançada e grave, e as suas famílias.

De forma a contribuir para a clarificação dos conceitos em torno dos cuidados paliativos e melhorar a qualidade dos serviços já existentes e daqueles em vias de desenvolvimento, a Direcção da ANCP apresenta este Documento como um conjunto de **Recomendações** que considera mínimas e imprescindíveis para garantir que um serviço possa cumprir com os quesitos mínimos que o classificam como sendo específico de Cuidados Paliativos. Foi desenvolvido com base em Bibliografia internacional de reconhecida credibilidade. Encontrase, entretanto, em desenvolvimento um documento mais detalhado com Standards/Critérios de Qualidade.

2. Definição de Cuidados Paliativos; tipologias de doentes e níveis de complexidade

Em 2002, a OMS definiu os **cuidados paliativos** como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e

tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

Desta definição da OMS, também adoptada entre nós (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004), vale a pena ressaltar alguns aspectos para melhor a clarificar:

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma “obstinação terapêutica” desadequada;
- Os cuidados paliativos têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objectivo em mente;
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família;
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja -, quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;
- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas;
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

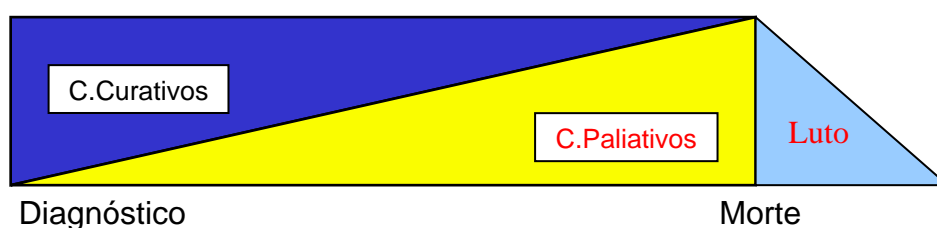
Para alcançar o seu objectivo de prevenção e intervenção no sofrimento de pessoas com doença grave e/ou incurável, os cuidados paliativos integram estratégias específicas de controlo sintomático mas vão muito para além deste aspecto, pelo que uma equipa que não desenvolva intervenção no sofrimento através da comunicação adequada com o doente e famílias e não desenvolva um trabalho interdisciplinar, não pratica, de facto, cuidados paliativos.

Importa referir que todos os doentes com doenças crónicas, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado, devem ter acesso a cuidados paliativos (Davies-OMS, 2004). Inicialmente, este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes com cancro, nos estadios terminais da doença. Com o desenvolvimento crescente da palição e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras, passaram a figurar no vasto leque das patologias cujos doentes em muito beneficiarão se receberem cuidados paliativos de qualidade (SECPAL, 2002; National Consensus Project, 2004; OMS, 2004; Hughes, 2005).

Para uma correcta adequação da resposta dos serviços de saúde em cuidados paliativos há que, primeiramente, saber reconhecer **quem são os doentes que carecem desta mesma tipologia de cuidados.**

Com base no documento de consenso produzido pelo National Consensus Project americano (2004) e na própria definição mais recente (2002) da OMS (Davies, 2004), não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de cuidados de suporte e não de fim de vida. No Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004) surgem como destinatários apenas aqueles doentes que não têm perspectiva de tratamento curativo.

Os cuidados paliativos não devem ser remetidos para uma ideia de “fim de linha”, numa dicotomia marcada entre eles e os cuidados curativos – como acontecia no início dos anos 70 e 80 e ainda acontece frequentemente na prática clínica -, mas sim assumir-se como uma intervenção estruturada e rigorosa nas doenças crónicas e progressivas, nas que provocam grande sofrimento, podendo intervir desde o diagnóstico e assumindo uma dimensão cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justificam (modelo de “transição progressiva” – Quadro 1).



Quadro 1 – Modelo de transição progressiva - Alocação de recursos e prestação de cuidados aos doentes com cancro/doença avançada – adapt. OMS 1996

Como já referimos, a oferta de cuidados paliativos faz-se com base no tipo de necessidades (elevado sofrimento associado a doença) e não apenas nos diagnósticos, e é hoje consensual que doentes oncológicos e não oncológicos, em fases distintas da doença, carecem deste tipo de intervenção (Addington-Hall, 2001; Davies-OMS, 2004; Hughes, 2005). As trajetórias das diferentes doenças e das suas fases terminais são habitualmente diferentes: no caso do cancro, a evolução é normalmente mais rápida (meses/semanas), mas nas outras situações não oncológicas essa fase poderá ser mais prolongada (meses/anos).

Existe frequentemente a confusão nos **conceitos de doente em cuidados paliativos, doente terminal e doente agónico**. Um doente a receber cuidados paliativos não é inevitavelmente um doente terminal. Entendemos por doente terminal – e segundo os Standards de Cuidados Paliativos, do Servei Catalá de la Salut (1995) - aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses. Os doentes agónicos são, entre estes, aqueles que previsivelmente, pelas

características clínicas que apresentam, estão nas últimas horas ou dias de vida.

Nos doentes oncológicos, os últimos 3 meses de vida correspondem habitualmente a um período de degradação progressiva marcada, enquanto nos doentes não oncológicos, dada a imprevisibilidade e maior duração da doença, essa degradação se faz com agudizações e de forma mais lenta.

Existem doentes com diferentes necessidades de cuidados, seja pelas questões clínicas, seja pelas questões espirituais e sócio-familiares envolventes. Têm sido feitas várias tentativas para descrever as **fases da doença e os níveis de complexidade dos doentes em cuidados paliativos**, até por questões de planeamento e de alocação de recursos, porque a classificação simplista por diagnósticos não reflecte habitualmente o objectivo deste tipo de cuidados: não a cura, mas sim uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria na qualidade de vida.

Uma classificação, com base na fase evolutiva da doença e das necessidades de cuidados inerentes, prevê mais facilmente os custos e os recursos a alocar (Eagar, 2004). Segundo a mesma autora, outros factores preditivos dos custos serão a idade e o estado funcional e, no ambulatório, a severidade dos sintomas.

De acordo com a Australian National Sub-acute and Non-acute Patient (AN-SNAP) Classification, descrevem-se quatro fases paliativas, em função do estadió da doença, correspondendo cada uma a diferentes níveis de complexidade:

- Aguda – refere-se a uma fase de desenvolvimento inesperado de um problema ou em que há um aumento significativo na gravidade dos problemas já existentes;
- Em deterioração – fase em que ocorre um desenvolvimento gradual de problemas, sem que haja necessidade de uma alteração súbita no manejo da situação; são doentes que não estão ainda na fase seguinte;
- Terminal – diz respeito à fase em que a morte está iminente, numa previsão de horas ou dias (agonia), e não se prevêem intervenções agudas;

- Estável – nesta fase incluem-se os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores.

Há ainda a acrescentar uma 5ª tipologia, específica, referente ao apoio prestado no luto. São os doentes em fase aguda de cuidados paliativos aqueles que podem justificar maior número de intervenções – terapêuticas e, eventualmente, diagnósticas – mais complexas.

Pode considerar-se, de acordo com o Serviço Extremeño de Salud (2005), que um doente que apresente até 3 sintomas descontrolados é um doente simples, e que aquele que apresenta mais do que 3 sintomas é um doente complexo.

Para além dos aspectos sintomáticos propriamente ditos, e de acordo com X. Gomez-Batiste (2005), também outros aspectos devem ser tidos em conta como ELEMENTOS DE COMPLEXIDADE num doente/caso em cuidados paliativos:

- Elementos associados à situação emocional (adaptação à doença, presença de ansiedade e depressão, alterações do comportamento e das relações sociais);
- Elementos associados ao tipo de evolução da doença (evolução rápida, evolução com crises frequentes, doença com estereotipo negativo e associada a preconceito, doença que requer múltiplos e diferentes tipos de tratamentos);
- Elementos associados às famílias (presença de conflitos graves, ausência de cuidador, cuidador com incapacidade real de assumir o apoio informal);
- Elementos associados a questões éticas problemáticas (sedação, discussão da nutrição/hidratação, pedidos de eutanásia);
- Elementos associados ao tipo/nº de recursos envolvidos (recurso a múltiplos serviços, instituições, profissionais).

3. Variabilidade das práticas em Cuidados Paliativos

No que concerne às práticas de cuidados paliativos, nomeadamente à quantidade e tipo dos cuidados prestados, está descrita também uma razoável variabilidade. Por um lado, em estudos internacionais de referência (SUPPORT, 1995; Ahronheim, 1996; Pincombe, 2003), existe evidência de que os doentes terminais recebem cuidados que estão longe de ser adequados às suas necessidades de cuidados paliativos, pela invasibilidade, sofrimento e inutilidade associados. Por outro lado, como Bruera também documenta no seu artigo sobre a definição de intervenções paliativas (1998), mesmo no âmbito dos serviços de cuidados paliativos as práticas divergem, nomeadamente no que concerne ao recurso a procedimentos, como a administração de bifosfonatos, à realização de transfusões e de exames complementares diagnósticos, a alguns procedimentos cirúrgicos e/ou endoscópicos e ao uso de antibioterapia. Algumas intervenções inicialmente concebidas com intuito curativo, como a cirurgia, a quimio e a radioterapia, são hoje utilizadas, sobretudo nos doentes oncológicos, em contexto paliativo (Hoskin-1998), com vista à redução do sofrimento dos doentes.

Existe alguma variabilidade nas actuações e procedimentos adoptados em diferentes âmbitos com doentes terminais (Meier, 2004), pelo que documentos de consenso devem ser entendidos como facilitadores das boas práticas em cuidados paliativos. Como exemplos desse esforço destacamos o “National Consensus Project for Quality Palliative Care” publicado no ano transacto nos Estados Unidos, e o manual “Improving supportive and palliative care for adults with cancer”, do National Institute for Clinical Excellence e do Serviço Nacional de Saúde inglês, também de 2004. A brochura “A model to guide hospice palliative care: based on National Principles and norms of practice” produzida em 2002 pela Canadian Hospice Palliative Care Association é também um excelente documento de consenso.

Apesar desta variabilidade de práticas – o que também dificulta uma investigação sobre a comparação dos resultados das mesmas – podemos, no

entanto, afirmar que **a oferta de cuidados paliativos tem associadas vantagens claras, para os doentes, famílias e para os serviços.**

Numa exaustiva avaliação e revisão sistemática de 44 estudos publicados até 2000 sobre a prática de cuidados paliativos em diferentes contextos – desde cuidados domiciliários a unidades de referência -, Higginson *et al* (2003) evidenciou que existiam benefícios a nível do controlo sintomático, da satisfação dos utilizadores e da avaliação económica efectuada. Os benefícios eram mais marcados a nível das estruturas de cuidados domiciliários.

Bruera, num trabalho publicado no *Journal of Palliative Medicine* em 2002, descreve vários modelos organizativos de cuidados paliativos, com especial ênfase e detalhe para um modelo canadiano, de uma rede multisectorial, em que a redução das admissões em instituições de agudos e o aumento dos cuidados domiciliários, entre outros, garantiram a poupança de mais de 1600000 dólares (canadianos), num período de 1 ano. Este autor, juntamente com Elsayem *et al*, num artigo recente (2004), evidenciaram o impacto da actuação de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos para doentes oncológicos a nível da redução do sofrimento por sintomas descontrolados e da redução de custos quando comparados com uma unidade de internamento convencional de agudos – por exemplo, redução de 38% no custo da diária de internamento.

4. Modelos Organizativos em Cuidados Paliativos

Para além da variabilidade de práticas entre os clínicos, a diversidade surge também nas respostas organizativas, e está amplamente descrita (Bruera, 2002; Centeno, 2002; Gomez-Batiste, 2002; Internacional Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC, 2005). Mesmo assim, e apesar da diversidade presente em cada país e mesmo região, é possível advogar, como Gomez-Batiste – um dos maiores especialistas mundiais em organização de serviços de cuidados paliativos - que **a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em**

hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração. Também as outras fontes aqui referidas e o próprio Programa Nacional de Cuidados Paliativos reforçam esta necessidade.

Queremos sublinhar que nos diferentes âmbitos do sistema de saúde se devem prestar acções básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar, - as designadas **acções paliativas** (PNCP, 2004) – que se consideram claramente distintas das práticas estruturadas, organizadas e específicas de cuidados paliativos que aqui estamos a abordar. Queremos também esclarecer que a exposição e acompanhamento de doentes avançados e em fim de vida não se pode confundir com a prestação de cuidados paliativos estruturados, à luz do que aqui explanamos e das recomendações internacionalmente aceites.

De acordo com a IAHPC, não existe um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos. Eles devem ser determinados com base nas necessidades e recursos locais. No entanto, recomenda-se a existência de serviços de referência, com equipas dedicadas especificamente a esta actividade, de apoio domiciliário, de internamento – unidades de cuidados paliativos - e equipas de apoio ou suporte em unidades hospitalares. Para além destes recursos específicos, é também consensual (Emanuel *in* EPEC, 2002) a necessidade de todos os médicos e profissionais de saúde terem formação e treino para prestar as medidas paliativas básicas – denominadas “acções paliativas” no PNCP da DGS , ou “cuidados paliativos primários”, num artigo de Von Gunten (2002).

As **unidades/equipas de cuidados paliativos**, para além da componente de internamento, têm frequentemente integrada a valência de centro de dia e de apoio domiciliário, para doentes com menores necessidades assistenciais. As UNIDADES DE INTERNAMENTO têm como **principais critérios para internamento:**

- Controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em regime ambulatorio;
- Problemas de claudicação/exaustão familiar e em casos em que haja ausência de cuidador principal.

Importa salientar que a tipologia das próprias unidades de cuidados paliativos não é toda igual, devendo considerar-se a complexidade dos doentes que atendem: como refere von Gunten no artigo já citado (JAMA,2002), as unidades secundárias são aquelas que prestam actividade assistencial especializada, e as unidades ditas terciárias encontram-se em centros académicos, recebem doentes mais complexos e em situações de agudização e, para além da prática assistencial e de ensino, devem realizar actividades de investigação. Há um *continuum* de cuidados na prática das unidades de internamento, desde as chamadas unidades de cuidados paliativos agudos (terciárias) às unidades tipo *hospice*, dedicadas a doentes mais estáveis, ou nas últimas semanas/dias de vida, impossibilitados por algum motivo de vir a falecer em casa.

Estas unidades diferenciam-se claramente pelo *case-mix* de doentes atendidos (níveis de complexidade e fases da doença), pelas intervenções praticadas e pelos resultados -“*outcomes*”- (médias de tempo de internamento, taxas de mortalidade, etc.). Numa unidade de terciários poderão, por exemplo, falecer entre 30 a 50% dos doentes internados, enquanto numa unidade tipo *hospice* esse valor rondará os 100%; a média de tempo de internamento rondará os 12-15 dias nas primeiras e pode ir às 4-6 semanas nas últimas. Os cuidados prestados em unidades de internamento exigem pelo menos uma visita médica diária, para além da presença física de enfermagem e pessoal auxiliar, nas 24 horas. A contribuição do voluntariado é recomendada, sempre após formação específica e sob supervisão dos profissionais.

As EQUIPAS DE SUPORTE HOSPITALAR não têm camas próprias e articulam-se com os vários serviços hospitalares e comunitários onde os doentes terminais se encontram, realizando uma actividade de consultoria. Está largamente documentado que promovem uma melhoria do controlo sintomático, reduzem os tempos de medicação e promovem uma adequação das terapêuticas e exames complementares às necessidades do doente, gerando assim uma clara eficiência e redução dos custos hospitalares. Permitem, por outro lado, encontrar as respostas às outras necessidades – psicossociais e espirituais - dos doentes e das suas famílias.

De salientar que, como refere Doyle (2004), um número significativo de doentes pretende permanecer em casa no seu processo de doença terminal e, se possível, nela falecer. Com equipas devidamente preparadas, é possível garantir a máxima qualidade de vida até ao final no domicílio. Além disso, o internamento implica aumento dos custos de saúde, nem sempre acompanhados de mais benefícios para o doente. Este facto remete-nos para o imperativo de ter uma REDE DE APOIO DOMICILIÁRIO com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos num contexto que não o de internamento, capaz de oferecer apoio estruturado de forma programada e nas intercorrências. As competências em controlo sintomático deverão ser parte integrante desse trabalho que, para responder às necessidades desses doentes e famílias, poderá recorrer a metodologias específicas do âmbito domiciliário – decisão clínica com recurso a menos exames complementares de diagnóstico e técnicas de administração de fármacos de baixa invasibilidade (Hanson, 1999). O atendimento telefónico, com recurso médico e de enfermagem, deve estar disponível pelo maior período de tempo possível, desejavelmente as 24 horas, tal como enfatizam as recentes orientações no SNS Britânico.

As equipas de apoio no domicílio podem estar sedeadas em diferentes tipos de instituições: centros de saúde ou outros no âmbito da Rede de CS Primários, Hospitais de agudos e/ou Unidades de Crónicos.

Pensamos que, sem nunca deixar de ter em mente os fundamentos comuns e centrais dos cuidados paliativos, é importante rever esta variabilidade e multiplicidade de aspectos subjacentes à prática clínica e organização dos mesmos, pois eles são indissociáveis das decisões e dos resultados obtidos, e enquadram a moldura ética que delimita essa mesma prática.

O **Programa Nacional de Cuidados Paliativos** recomenda ainda uma outra classificação dos recursos de cuidados paliativos (Cuidados Paliativos de Nível I, II, e III), em função do tipo de recursos humanos, da sua alocação e das actividades e horário de funcionamento estipulados. Essa classificação deve ser perspectivada em complementaridade da tipologia anteriormente aqui apresentada.

a) Modelo de prestação de cuidados

Um serviço dito de cuidados paliativos, seja ele de internamento, de suporte hospitalar ou domiciliário, deve possuir as seguintes características:

1. Presta cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
2. **Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido (mínimo, Médico e Enfermeiro) deve possuir formação específica avançada ou especializada (com formação em sala e estágios práticos) reconhecida em cuidados paliativos** (ver Recomendações sobre Formação) ;
3. Os doentes e familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões;
4. Existem planos para apoio no luto;
5. Tem registos sistemáticos de detecção precoce e monitorização de problemas (ex: ESAS ou outras escalas de avaliação de sintomas – ver anexo 1; MINIMental)
6. Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (clínicas de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
7. Existem planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como actividades de formação, treino de profissionais e actividades de investigação;
8. Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção do *burnout*;

Considera-se como mínimo para o funcionamento de um serviço deste género a existência de uma EQUIPA BÁSICA - 1 médico, 2-3 enfermeiros e 1 assistente social. Posteriormente, a equipa deverá incorporar outros elementos como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntariado. **Para todos é necessária e imprescindível FORMAÇÃO ESPECÍFICA (para os não-líderes o mínimo será de nível básico) em cuidados paliativos.**

b) Estrutura física recomendável para o internamento

Já foi dito que a prestação de cuidados paliativos, muito mais do que numa infraestrutura, depende de uma atitude rigorosa, humanizada e profissional. A

formação e a qualidade técnica dos recursos humanos são, insistentemente, o factor crítico nos resultados que se obtêm, e não a infra-estrutura em que se desenvolve a prática assistencial. No entanto, existem condições físicas nos internamentos que maximizam essa mesma atitude. Não existindo modelos rígidos, socorremo-nos, das seguintes recomendações sensatas e largamente reconhecidas como úteis:

- Os serviços de internamento devem ter desejavelmente entre 10-20 camas, com mais de 50 % de quartos individuais, para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados. Os quartos duplos ou triplos permitem algumas actividades sociais para os doentes com menor apoio familiar.

- A cama deve ser articulada, preferencialmente electrónica e dispor de colchão adequado. Deve existir painel para fornecimento de oxigénio e também para permitir a aspiração de secreções, caso esse procedimento venha a ser necessário (o que deve acontecer raramente).

- A iluminação deve ser natural e de boa qualidade, e garantir-se o menor ruído exterior possível.

- Deve ser estimulada a personalização do quarto, sendo útil existirem prateleiras, quadros de cortice e dispositivos para a colocação de quadros decorativos. O doente deve ser encorajado a levar alguns objectos pessoais para o internamento. Materiais como a madeira tornam o ambiente mais alegre e ligeiro e os adereços (colchas, cortinados, etc.) devem ser coloridos.

- Devem existir condições no quarto para a permanência de um acompanhante 24h/dia.

- A casa de banho é, desejavelmente, mas não obrigatoriamente, individual, com zona de banhos adaptada.

Para além das instalações individuais, recomenda-se uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, com banheira adequada. Algumas gruas para a mobilização de doentes com grandes défices de mobilidade e outras ajudas técnicas que facilitam bastante o trabalho dos profissionais e proporcionam mais conforto aos doentes.

Dos espaços comuns fazem ainda parte uma copa/ mini cozinha destinada aos familiares que frequentem a unidade, com frigorífico e micro-ondas.

Deve existir pelo menos uma sala para atendimento específico dos familiares.

A equipa de trabalho deve dispor de uma sala de reuniões, para além de uma zona de descanso/convívio, se tal for possível.

O secretariado deverá funcionar numa zona específica.

No caso de existir *hospital de dia* - que poderá ser comum a outros serviços, para maior rentabilização - este deve dispor de uma área de terapia ocupacional e reabilitação, de uma área para atendimento clínico (consultórios e sala de tratamentos e pensos) e área de convívio / sala de refeições e, por exemplo, cabeleireiro, sala para relaxamento e massagens.

A tecnologia requerida é a específica para cuidados de internamento deste tipo (provisão de oxigénio, administração de terapêutica subcutânea e disponibilidade de fármacos opióides e outros necessários para o controlo sintomático, materiais de penso, etc), sem necessidade de recurso a equipamentos de elevada complexidade.

c) Organização do trabalho assistencial no internamento

Pelo que já foi dito entende-se como fundamental o contributo de vários grupos profissionais para maximizar a qualidade dos cuidados oferecidos, com grande respeito pelos diferentes aportes de cada um. A formação do pessoal, nunca é demais sublinhar, é um elemento imprescindível à mudança de atitudes que se pretende e à obtenção de consensos de actuação.

A organização do trabalho passa por colocar o doente e a família no centro dos planos, respeitando a sua vontade e privacidade. Isso exige flexibilidade e a capacidade de adaptação imediata por parte dos profissionais.

Não devem existir restrições ao horário de visitas e os familiares podem acompanhar o seu doente sempre que desejem. O horário da higiene e das refeições deve tanto quanto possível estar adaptado à vontade do doente, e a família deve ser envolvida nos cuidados a prestar.

A metodologia do trabalho em equipa pressupõe que os vários elementos da equipa se encontrem em espaços de reunião planeados, com o objectivo de discutir os problemas dos doentes e propor a resolução para os mesmos. Diariamente, reuniões curtas (< 60 min.) permitem a actualização de informação e outras mais longas deverão ter periodicidade regular (semanal ou quinzenal). Os registos deverão ser comuns, permitindo a monitorização regular dos principais sintomas e a informação partilhada pelos vários grupos profissionais.

Para além da actividade assistencial - a doentes e famílias – e em função da diferenciação e tipo da unidade, podem estar previstas actividades de formação e docência, actividades de avaliação e articulação dos cuidados e ainda de investigação.

5 . Implementação dos recursos de cuidados paliativos

A implementação dos recursos específicos de cuidados paliativos deve fazer-se de forma planeada e concertada, inserindo-os estrategicamente no sistema de saúde. Pretende-se que estes serviços não surjam de iniciativas individuais, desgarradas, que, apesar de genericamente bem-intencionadas, se acompanham de menores garantias de qualidade e de correcta integração no sistema. O processo de criação e consolidação de uma equipa deste tipo demora, em média, entre 5 a 8 anos.

São genericamente consideradas quatro **fases no desenvolvimento de um projecto/recurso específico de cuidados paliativos**: inicial ou da elaboração do projecto (duração habitual: 1-2 anos), da operacionalização, da implementação propriamente dita e, finalmente, a mais avançada, a da consolidação. Não se recomenda pressa no desenvolvimento dos primeiros passos, sob pena de se comprometer a fase de consolidação e a qualidade das respostas a desenvolver.

Quais os objectivos da 1ª Fase do projecto?

- Elaborar um projecto de implementação concreto e por escrito.

- Seleccionar e formar o núcleo inicial de profissionais, especialmente os líderes do projecto.
- Definir e acordar com programas específicos e Serviço Nacional de Saúde, os objectivos específicos, financiamento, avaliação, etc.

Nesta fase deve proceder-se a:

- Descrição do sistema e dos recursos, com avaliação das necessidades dos utilizadores potenciais.
- Estudo da incidência, prevalência, mortalidade, frequência de utilização de recursos.
- Descrição clara dos doentes a que se dirige.
- Descrição estrutural do recurso proposto.
- Descrição do nível de diferenciação desejável (Recursos humanos e Recursos materiais necessários).

A elaboração do projecto deve incluir:

- Descrição funcional com estimativa das actividades previsíveis, como medição do processo:
 - Assistenciais (apoio ao doente e à família), articulação de recursos, relacionamento com serviços de procedência, circuito dos doentes, critérios de admissão, dependência funcional e orgânica, actividades de trabalho interdisciplinar, formação interna e externa, avaliação, documentação e protocolos;
- Critérios e mecanismos de selecção dos profissionais específicos;
- Mecanismos de formação básica e avançada dos profissionais;
- Orçamento anual previsível;
- Plano estratégico de implementação a 5 anos.

Desta, fase fazem parte o estudo e designação da população alvo e ainda um aspecto crucial que é a previsão das necessidades. Quanto ao primeiro aspecto, consideram-se habitualmente:

Doentes, especialmente idosos, com doenças crónicas avançadas ou em fase terminal: doentes oncológicos, doentes com SIDA, doentes com demência, doentes pediátricos, doentes do neurónio motor (estes dois últimos com baixa prevalência mas determinando necessidades de cuidados elevadas, neles e nas famílias)

Como fazer estimativas sobre o número de pessoas que irão necessitar de cuidados paliativos, ou seja, fazer uma **previsão de necessidades**? De acordo com Xavier G. Batiste e a OMS, esse número calcula-se admitindo que 60% do total de pessoas falecidas necessitam de cuidados paliativos (neles se incluindo as que apenas carecem de acções paliativas e aquelas que carecem de respostas específicas). Ainda de acordo com o mesmo autor, por cada doente paliativo oncológico conhecido, existem previsivelmente dois não-oncológicos a carecer também de cuidados paliativos. Por exemplo, em Portugal, em 2001 (INE) morreram 104990 pessoas; 60% dessa cifra equivale a 62994. Se atendermos a que, para além dos próprios doentes, esta fase da doença tem impacto em pelo menos mais 3-4 elementos próximos, e porque os cuidados paliativos são uma intervenção técnica sobre o doente e a sua família, teremos um universo de cerca de **250 000 pessoas a carecer anualmente em Portugal deste tipo de cuidados.**

Em média, serão necessárias 100 camas de cuidados paliativos por 1000000 de habitantes.

A 2ª fase, a da operacionalização (duração habitual: 1-2 anos), caracteriza-se já pela presença de profissionais específicos contratados e pelo início das actividades específicas, nomeadamente as assistenciais. Tem como principais objectivos:

- Criação de um núcleo estável de profissionais.
- Estabelecimentos de consensos internos:
 - Definição clara dos objectivos e métodos terapêuticos.
 - Definição da organização interna e actividades.
 - Definição de papéis profissionais e pessoais.
- Incorporação gradual dos diferentes profissionais da equipa.
- Início do consenso externo.

- Formação específica interna regular.
- Investigação descritiva.
- Início das actividades de avaliação de resultados.

A fase da consolidação, a 3ª, tem uma duração habitual de 1-2 anos e como principais objectivos:

- Consolidação dos aportes dos diferentes profissionais e existência de todas as actividades que definem cuidados paliativos.
- Incorporação de todo o staff da equipa.
- Consenso interno e externo alcançados.
- Formação externa regular, sendo aconselhável a realização de actividades de formação de formadores.
- Investigação e avaliação regulares.
- Início da incorporação do voluntariado.

Por fim, a 4ª fase, a da estabilidade, é normalmente alcançada ao fim de 4-8 anos, e caracteriza-se por:

- Todos os profissionais necessários existem e possuem formação específica e actuam de acordo com planos de intervenção preestabelecidos.
- Consenso interno e externo estabilizados e alcançados.
- Cobertura social e relacionamento com a sociedade (voluntariado e educação) alcançados e estáveis.
- Não existência de crises na dinâmica da equipa perante a mudança de pessoas que a constituem.

Existem habitualmente múltiplas resistências à implementação dos serviços específicos de cuidados paliativos, nomeadamente por parte dos profissionais de saúde. As principais resistências e argumentos encontrados podem sintetizar-se da seguinte forma:

- Síndrome “nós já prestamos cuidados paliativos”.
- Não são necessários serviços específicos, basta formação.
- Os serviços serão antros de morte.
- Isso é bom em outros países, mas nós somos diferentes.

Estes são aspectos comuns em toda a parte do mundo e que devem ser correctamente confrontados com recurso a resultados concretos, em vez de basear a discussão em ideias/valores menos objectivos.

Uma vez decidida a implementação dos serviços de cuidados paliativos, não deixam de se registar algumas ameaças ao seu desenvolvimento efectivo, em qualquer das fases atrás descritas, e que passam essencialmente por:

- Deficiente financiamento.
- Excesso de necessidades e de procura.
- Desequilíbrio entre cuidados, formação, investigação e instituição.
- Desagregação da equipa.
- *Burnout* dos profissionais.
- Banalização da “cultura” curativa.

O trabalho de equipa e uma liderança segura e esclarecida serão sempre os factores-chave para ultrapassar crises e problemas que fazem parte do desenvolvimento destes projectos.

Pontos-chave na Organização de Serviços Específicos de Cuidados Paliativos

- Os cuidados paliativos devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de uma rede de serviços que vai desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade.
- Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem ser acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde.
- Sem formação específica adequada não é possível a prática deste tipo de cuidados. Os líderes dos principais grupos profissionais envolvidos devem possuir obrigatoriamente formação avançada ou especializada (formação em sala e estágios) reconhecida em Cuidados Paliativos (*ver Recomendações da ANCP sobre Formação*)
- A criação de uma unidade/equipa de cuidados paliativos pressupõe que se conheça a constituição de uma equipa de profissionais devidamente treinados e a consideração de qual a tipologia de doentes a atender (fases da doença, patologias, níveis de complexidade) e de qual o tipo e valências da estrutura a

desenvolver (tipologia de unidades de internamento, de suporte e de apoio domiciliário)

- Os cuidados paliativos são um barómetro da qualidade do sistema de saúde.

Bibliografía Recomendada

- Bruera E, Sweeney C, "Palliative care models: international perspective", J. of Palliative Medicine, 2002, vol. 5 (2) 319-327.
- Canadian Hospice Palliative Care Association, "A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice", 2002, in www.cPCA.net (consultado em janº2005).
- Davies E., Higginson I., ed. "Palliative Care: the solid facts", OMS - Europe, 2004
- Direcção Geral da Saúde, 2004, "Programa Nacional de Cuidados Paliativos" – Circular Normativa de 13.7.
- Doyle D, Hanks GWC, Cherney N, Calman K (eds.), "Oxford Textbook of Palliative Medicine ", Londres, Oxford University Press, 3ª ed.- 2004.
- Eagar K, Green J, Gordon R, "An Australian casemix classification for palliative care: technical development and results" Pall Medicine 2004 18(3):217-226.
- EURAG, "Making palliative care a priority topic on the european health agenda" – 2004.
- Gómez-Batiste et al, "Palliative Care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona", European Journal of Palliative Care, 2003; 10(5).
- Gómez-Batiste et al, "Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos", Arán Ediciones, 2005.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care; Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care; 2004, in www.nationalconsensusproject.org (consultado em 2006).
- National Institute for Clinical Excellence (NICE), NHS, "Improving supportive and palliative care for adults with cancer – the manual", in www.nice.org.uk (consultado em Dezº2005).
- Nick Bosanquet and Chris Salisbury, "Providing a Palliative Care Service", Oxford University Press, 1999.
- Palliative Care Australia, "Standars for providing Quality Palliative care for all Australians", May 2005, in www.pallcare.org.au (consultado em 2006).
- R. J. Dunlop and J. M. Hockley, "Hospital-based palliative care teams", Oxford University Press, 1998.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), "Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos ", Madrid, SECPAL 2002.
- Servei Catalá de la Salut, "Estándards de cuidados paliativos", Barcelona 1995.
- Von Gunten CF, "Secondary and tertiary palliative care in US hospitals", JAMA, 2002, 287(7):875-881.

A Direcção da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, Fev^o 2006

ANEXO 1: A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Nome do Doente: _____ Data: _____

Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas)

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10