

O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal

DR. ANTÓNIO LOURENÇO MARQUES

Médico de Cuidados Paliativos; Director do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão; Vice Presidente da APCP; Docente da Faculdade de Medicina da Beira Interior, Covilhã.

DRA. EDNA GONÇALVES

Médica de Cuidados Paliativos; Directora do Serviço de Cuidados Paliativos Hosp. S. João, Porto; Membro da Direcção da APCP.

DRA. HELENA SALAZAR

Psicóloga; Mestre em Cuidados Paliativos, Centro de Saúde de Setubal; Membro da Direcção da APCP.

DRA. ISABEL GALRIÇA NETO

Médica de Cuidados Paliativos; Médica Responsável pela Unidade de Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos, Hospital da Luz-Lisboa; Mestre em Cuidados Paliativos; Assistente da Faculdade de Medicina de Lisboa; Presidente da APCP.

DRA. MANUEL LUIS CAPELAS

Mestre em Cuidados Paliativos; Professor Adjunto do Instituto C. Saúde, Universidade Católica; Tesoureiro da APCP.

ENF^o. MIGUEL TAVARES

Enfermeiro do Serviço de Cuidados Paliativos Hospital de S. João, Porto; Secretário da APCP.

ENF^a. PAULA SAPETA

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco; Membro da Direcção da APCP.

Portugal é um dos países mais antigos da Europa, sendo uma nação independente desde a sua fundação no século XII, com fronteiras inalteradas desde o século XIII. Residem no país 10,6 milhões de habitantes, sem diversidades étnicas. Existe apenas uma língua e o catolicismo é a religião dominante. A tendência demográfica actual é de diminuição da população autóctone, sendo este declínio, no entanto, compensado pela imigração crescente que determina um saldo ligeiramente positivo.

O SISTEMA DE SAÚDE

O sistema de saúde é constituído pelo Sistema Nacional de Saúde, por subsistemas públicos de saúde e ainda por outros serviços do sector privado (lucrativos e não lucrativos). Os cidadãos escolhem os serviços de acordo com as suas necessidades, sendo o acesso ditado pelas preferências, mas com condicionalismos óbvios. O financiamento público é disponibilizado através de acordos entre o Ministério da Saúde e os serviços de prestação de cuidados, sendo o Serviço Nacional de Saúde, que é universal e tendencialmente gratuito, suportado integralmente pelo Orçamento Geral do Estado. Uma percentagem importante da despesa total em saúde constitui ainda assim despesa privada, em particular com consultas médicas e, principalmente, com medicamentos. O sistema público tem uma forte componente hospitalar, existindo 3,5 camas/1.000 habitantes, das quais 2,9 camas/1.000 habitantes são destinadas a tratamentos agudos.

OS PRIMEIROS DESENVOLVIMENTOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos, em Portugal, são uma actividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século passado. No entanto, a visão paliativa perante a doença incurável, numa perspectiva que de algum modo nos faz lembrar a modernidade, pode ser detectada em textos médicos portugueses do século XVI.¹ Este dado interessante contrasta, porém, com a demora bastante significativa da implantação dos cuidados paliativos, em Portugal, se o compararmos com a realidade de outros países europeus. A origem de um dos serviços de cuidados paliativos, actualmente

activo, localizado num hospital geral, remonta a 1992,² inicialmente como Unidade de Dor com camas de internamento. Antes desta data não há referências a qualquer organização estruturada de cuidados paliativos, no país. Outros serviços de cuidados paliativos destinados a doentes oncológicos surgiram nos Institutos do Cancro do Porto³ e de Coimbra.⁴ Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, iniciou actividade a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de cuidados paliativos e que teve enorme sucesso. Pode afirmar-se que a introdução dos cuidados paliativos em Portugal se deveu não a uma iniciativa governamental estruturada mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis. Actualmente, o número de serviços e programas tem uma expansão ainda muito limitada, estando referenciados no site da única associação profissional activa, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, dezoito equipas em funcionamento (Quadro 1). A inclusão neste conjunto tem por base critérios de qualidade como a obrigatoriedade de prática certificada e formação avançada em Cuidados Paliativos por parte do núcleo de profissionais responsáveis, bem como a acessibilidade a fármacos considerados fundamentais pela OMS. Segundo o atlas da EAPC (Centeno, 2005) existiam nessa altura 0,8 serviços de cuidados paliativos por milhão/habitante. O governo procura desde 2006 incentivar com medidas mais concretas, incluídas num Programa alargado de Cuidados a crónicos, esta área de cuidados que, no entanto, continua a ser a menos desenvolvida – de acordo com fonte

QUADRO 1 Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal		
Equipas	Sistema	Ano início
Eq. C. Continuados C. S. Odivelas	SNS	1996
U. Autónoma Domiciliária IPO – Lisboa	SNS	2006
U. Stª Casa Misericórdia Azeitão	Privado	2002
S. C. Paliativos IPO – Porto	SNS	1994
S. Med. Paliativa Hosp. Fundação	SNS/Rede	1992
U. C. Paliat. S. Bento Menni (C. S. Idanha)	Priv/ Rede	2006
S. C. Paliativos IPO – Coimbra	SNS	2001
U. C. Paliativos Hosp. da Luz	Privado	2007
EIH Suporte CP Hosp Santa Maria	SNS	2007
U. C. Paliativos Hosp. Resid. do Mar	Priv/Rede	2006
EIH Suporte CP Hosp. Elvas	SNS	2007
EIH Suporte CP Hosp. Lit. Alentejano	SNS/Rede	2008
U. C. Paliativos da Rede (IPO - Porto)	Rede	2007
EIH Suporte CP Centro Hosp. Lisboa Central	SNS/Rede	2008
Eq. Comunitária Suporte CP Algarve	Rede	2007
S. C. P. Hosp. São João	SNS	2008
EIH Suporte CP IPO - Lisboa	SNS	2008
EIH Sup CP Hosp Reynaldo Santos (V. F. Xira)	SNS	2008
in www.apcp@com.pt; de acordo com critérios qualidade internacionais.		

do Ministério da Saúde, existem em Portugal, em 2008, cerca de 80 camas de cuidados paliativos para uma população de 10 milhões de habitantes (Figura 1).

ESTATUTOS E REGULAMENTOS – RECOMENDAÇÕES NACIONAIS

Em 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Este documento considera os cuidados paliativos como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública. O Programa indica que os cuidados paliativos se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de unidades de cuidados paliativos. Os

FIGURA 1



Localização das Equipas de Cuidados Paliativos.

componentes essenciais dos cuidados são: o alívio da dor e de outros sintomas; o suporte psicológico, emocional e espiritual; e o apoio à família quer durante a doença quer no luto.

Podem considerar-se estas recomendações, elencadas em documento, como o primeiro contributo mais relevante do governo português para esta área, tendo em vista o movimento internacional dos cuidados paliativos.

Em 6 de Junho de 2006, foi publicado o decreto-lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, instituindo a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na

fase avançada e no final da vida. Esta legislação de grande importância veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, institucionalizando os serviços destinados a prover os tratamentos e cuidados activos e organizados às pessoas com doenças irreversíveis, com sofrimento intenso e na fase final das suas vidas.

Esta Rede, actualmente em construção, inclui unidades e equipas distribuídas quer pelos hospitais e centros de saúde, quer por outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as misericórdias.

O diploma legal caracteriza as unidades de cuidados paliativos e as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. O financiamento das unidades de internamento e das equipas intra-hospitalares e as equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos da rede passam a ser da responsabilidade integral do Ministério da Saúde. No entanto, uma nova proposta do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, elaborada por uma equipa de trabalho de nomeação ministerial, é ambígua quanto a esta matéria essencial. Continua a aguardar-se a publicação de uma nova versão do Plano Nacional de Cuidados Paliativos, em que este aspecto esteja claramente acautelado.

DESENVOLVIMENTOS NA FORMAÇÃO

A formação em cuidados paliativos, abrangendo os intervenientes multi-profissionais das equipas, mostra actualmente algum desenvolvimento. Este interesse passou a ser mais visível, na viragem do milénio, com o início dos mestrados em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, actualmente em 6ª edição. Também na Universidade Católica (Porto e Lisboa) e mais recentemente, decorrem mestrados equivalentes, e várias escolas superiores de enfermagem/saúde realizam cursos de pós-graduação. Outros projectos destinados à formação em cuidados paliativos têm surgido nos anos recentes, nomeadamente iniciativas pioneiras da Faculdade de Medicina de Lisboa, através de *e-learning*. O financiamento de estágios a vários profissionais em instituições nacionais e internacionais tem sido particularmente acarinhado por uma organização privada de utilidade pública

de grande prestígio, a Fundação Calouste Gulbenkian. A própria Associação (APCP), com o apoio de um benfeitor, instituiu desde 2006 Bolsas para sócios, na área da investigação e na da formação. Muitos profissionais que se dedicam aos cuidados paliativos têm estagiado em Unidades estrangeiras, como é o caso da da Clínica Universitária de Navarra, do Hospital Gregório Marañón, das Unidades da Extremadura espanhola, de Sobell House ou St. Christopher Hospice.

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Desde 1995, existe uma associação profissional criada por elementos da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, que paulatinamente vem reforçando o seu papel dinamizador dos cuidados paliativos, quer junto dos profissionais, credibilizando a actividade com aportes documentais significativos de natureza científica e organizacional, tendo como escopo inalienável a qualidade, quer junto da população, promovendo e participando em acontecimentos públicos destinados a desenvolver a consciência social nesta área. Inicialmente denominada Associação Nacional de Cuidados Paliativos, desde 2007 que passou a chamar-se Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, tendo nessa altura sido criada a sua página na internet — www.apcp.com.pt. A própria associação tem fomentado a formação dos seus associados e de outros profissionais através da realização de cursos básicos distribuídos um pouco por todo o país, e também das já referidas bolsas. Em 2006, promoveu-se pela primeira vez a publicação de importante documentação com adaptação de textos internacionais, na área da Qualidade, da Formação e da Implementação de serviços. À luz de recomendações internacionais, apresentou também recentemente uma proposta para o desenvolvimento e implementação estruturada de equipas de cuidados paliativos em Portugal (Capelas, 2008, comunicação no Congresso Nacional de Cuidados Paliativos).

Uma das iniciativas mais recentes (2008) da APCP refere-se à realização de um estudo de âmbito

nacional para avaliação dos conhecimentos dos portugueses sobre cuidados paliativos, com a revelação de que apenas 1/3 dos portugueses refere espontaneamente saber o que são cuidados paliativos. Este estudo, com muitos dados quantitativos e qualitativos relevantes, vai-nos permitir traçar um plano de acção mais detalhado no que toca às acções a desenvolver com profissionais e com a sociedade civil.

A APCP privilegia laços de trabalho e cooperação com outras associações congéneres internacionais de referência, nomeadamente a *SECPAL* e a *EAPC*, e está reconhecida a todo o apoio que tem sido dado. Um facto que constitui um marco para o desenvolvimento dos cuidados paliativos nacionais a *EAPC* ter atribuído recentemente a organização do Congresso Europeu de Cuidados Paliativos de 2011 à APCP, e que terá lugar em Lisboa.

Está já em curso o processo de elaboração de um Directório de Cuidados Paliativos promovido pela APCP e que esperamos ver concluído até ao final de 2009.

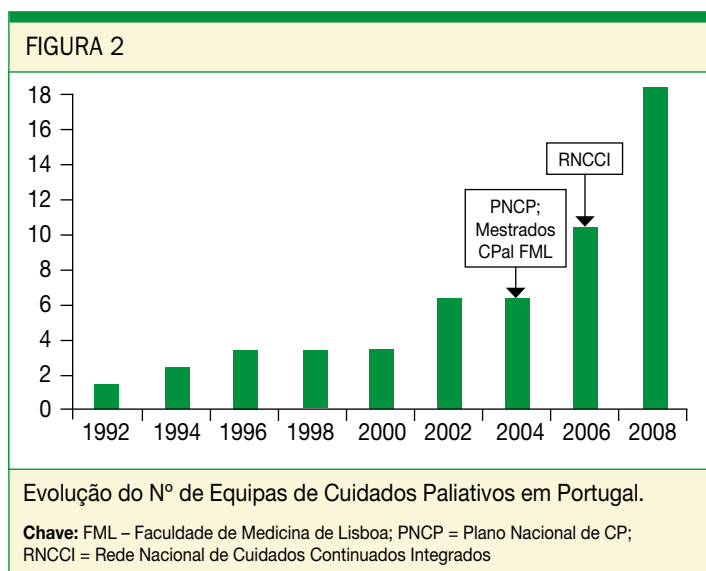
DISPONIBILIDADE DOS OPIÓIDES

O consumo de opióides em Portugal situa-se em níveis bastante baixos. Para além da insuficiência de serviços de tratamento de dor crónica e de cuidados paliativos, uma outra razão justificativa desta importante lacuna prende-se com o proibitivo acesso a estes medicamentos. Esta situação, no entanto, sofreu recentemente um importante revés, pois o governo, em Julho de 2008 e após pressão prolongada da APCP e da APED, decidiu-se pela participação pública máxima dos opióides fortes, próximo dos 100%, quando forem prescritos para o tratamento da dor oncológica e não oncológica, no âmbito das unidades de dor e de cuidados paliativos.

Continuam a existir problemas no que toca a um acesso mais alargado e agilizado da metadona para o tratamento da dor, e só uma minoria a ela tem acesso.

AS RESTRIÇÕES E AS OPORTUNIDADES

O forte domínio da medicina hospitalar curativa,



e também as incertezas e alguma frouxidão da prática política — tendo em atenção a hegemonia do serviço nacional de saúde —, quanto aos caminhos a seguir na implantação dos cuidados paliativos e ainda a falta de formação específica, têm dificultado o seu progresso. A generalidade dos médicos continua ainda afastada deste domínio. Existe, no entanto, um número já com algum significado de profissionais preparados, mas que não encontram ainda condições de trabalho aceitáveis, já que, apesar do discurso político oficial atribuir prioridade a esta área, continua a existir uma discrepância nas práticas e uma menorização do trabalho efectivo em cuidados paliativos. Um outro problema importante diz respeito à imprecisão de conceitos relacionados com os cuidados nas doenças crónicas. Cuidados continuados e cuidados paliativos são muitas vezes confundidos na gíria dos prestadores de cuidados de saúde, tendo como consequência levar doentes com efectiva necessidade de cuidados paliativos a ser absorvidos noutras tipologias de cuidados, onde não existem respostas efectivas para as suas necessidades.

O facto de existir um panorama ainda tão precário de oferta de cuidados face á premência das necessidades favorece uma implementação desordenada de equipas, podendo por parte das entidades oficiais estar a privilegiar-se a quan-

tidade sem atender ao valor central da qualidade da prestação dos cuidados (seja através da alocação de recursos humanos indevidamente formados, seja em número insuficiente).

Uma realidade de alguma adversidade e resistencia tem permitido que um núcleo resiliente de profissionais continue a manter a informação sobre a premência destes cuidados, sendo bastante recompensador ver o interesse de gerações mais novas de profissionais, nomeadamente enfermeiros e, em menor número, médicos, por trabalhar especificamente nesta área. A Ordem dos Médicos tem manifestado um interesse crescente por esta área, reconhecendo a sua importância. No entanto, no nosso país, os Cuidados Paliativos não são ainda reconhecidos como área de competência ou especialização.

Todo este contexto constitui seguramente uma oportunidade para desenvolver mais e mais os Cuidados Paliativos no nosso país. Quando se olha para trás, vemos que os últimos 15 anos trouxeram a consciencia da importancia desta área, o surgimento de equipas (Figura 2), fruto sobretudo do entusiasmo e persistencia de grupos de profissionais que, em condições de grande dureza, souberam persistir no seu objectivo maior de dar Dignidade e Qualidade de vida aos que não se curam. Oxalá se possa passar desta fase para uma outra, tão necessária, em que a quantidade de profissionais aumente, aliada à qualidade indispensável dos mesmos. □

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nas Sete Centúrias de Curas Médicas do famoso médico Amato Lusitano (1511-1568) encontram-se particulares referências a cuidados de doentes incuráveis, com particular destaque ao cancro avançado.
2. O Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar Cova da Beira) teve origem na Unidade de Tratamento da Dor Crónica D. Eva Nunes Corrêa, fundada no Serviço de Anestesiologia, em 20 de Novembro de 1992, com camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada.
3. A Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia do Porto (actual Serviço de Cuidados Paliativos) foi inaugurada em 1996, em instalações próprias cedidas pela Liga Portuguesa contra o Cancro.
4. O Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra foi inaugurado em 2001.