

IMPLEMENTAÇÃO DE UMA UNIDADE DE
CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Cristina de Sousa Lopes

Projecto de Mestrado
Gestão de Serviços de Saúde

Orientadora:

Prof^a Generosa Gonçalves do Nascimento, Prof^a Auxiliar Convidada
Departamento Recursos Humanos e Comportamento Organizacional

ISCTE Business School

Abril de 2013

IMPLEMENTAÇÃO DE UMA UNIDADE DE
CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Cristina de Sousa Lopes

Projecto de Mestrado
Gestão de Serviços de Saúde

Orientadora:

Prof^a Generosa Gonçalves do Nascimento, Prof^a Auxiliar Convidada

Departamento Recursos Humanos e Comportamento Organizacional

ISCTE Business School

Abril de 2013

Resumo

O aumento da esperança média de vida, o aumento da incidência de neoplasias e de outras doenças crónicas não curáveis e uma nova exigência social (melhoria dos cuidados de saúde no final de vida – apoio emocional, promoção de autonomia e morte digna), tornam a prestação de cuidados aos doentes em fase avançada de doença, com sofrimento ou em estado terminal, um dos factores essenciais de qualquer Sistema de Saúde.

Sendo necessário reorientar os investimentos na saúde em Portugal e sabendo-se que é cada vez mais nos Hospitais que esses doentes vêm a falecer, é nos Hospitais que urge criar unidades que possibilitem uma prestação de cuidados adequada a este tipo de doentes: as Unidades de Cuidados Paliativos (UCPs).

Para além de contribuir para a melhoria da qualidade de vida e para a diminuição do sofrimento (a autonomia e a ausência de dor são actualmente aceites como ganhos em saúde), uma UCP insere-se completamente numa visão moderna de melhoria da eficiência global e de utilização apropriada dos recursos do Sistema Nacional de Saúde.

Este projecto, de cariz qualitativo, pretende contribuir para definir estratégias e políticas que garantam a eficiência e a eficácia nas UCPs tendo em conta: a) A sua adequação às necessidades; b) A sua efectividade e eficiência; c) A garantia da equidade e acessibilidade; d) As estruturas e os recursos mínimos de funcionamento; e) A formação da equipa técnica; f) Os critérios de boa prática; g) Os resultados a atingir e atingidos; h) A satisfação de doentes, familiares e profissionais; i) Os mecanismos de avaliação interna e j) Os princípios de gestão organizacional e financeira.

Palavras-chave: Sustentabilidade; Serviço Nacional de Saúde; Necessidades em Saúde; Unidade de Cuidados Paliativos; Eficácia.

Abstract

The increased average life expectancy, the increased incidence of cancer and other chronic and incurable diseases and a new social demand (improving health care at the end of the life – emotional support, promotion of autonomy and dignified death), makes provision patient care at an advanced stage of disease with pain or terminally ill one of the key factors of any Health System.

Knowing the need to reorient health investments in Portugal and knowing that it is increasingly in hospitals these patients have died, which is in Hospitals urge to create units that enable the provision of appropriate care to this kind of patients: Palliative Care Units (PCUs).

Besides contributing to improve the quality of life and to reduce suffering (autonomy and the absence of pain are currently accepted as gains in health), a PCU inserts completely into a modern vision of improving the overall efficiency and utilization appropriate the resources of the National Health System.

This project, a qualitative nature, is intended to help develop strategies and policies to ensure efficiency and effectiveness in PCUs, taking into account: a) its suitability needs, b) its effectiveness and efficiency, c) ensuring equity and accessibility d) the structures and minimum operational resources; e) training of technical staff; f) the criteria of good practice; g) the results to be achieved and attained h) the satisfaction of patients, families and professionals; i) the internal assessment mechanisms and j) the principles of organizational and financial management.

Keywords: Sustainability, National Health Service; Needs in Health; Palliative Care Unit; Effectiveness.

Agradecimentos

Agradeço a todos aqueles que, directamente ou indirectamente, colaboraram para a concretização deste trabalho e, em especial:

À minha Orientadora, Professora Generosa do Nascimento, pelo seu estímulo de primeira hora, pelas preciosas reflexões que partilhou comigo, pelo incentivo, pelo apoio, pela crítica sempre construtiva ao longo deste projecto e, fundamentalmente, pela bênção da sua Amizade.

A todos os Professores do Curso de Mestrado em Gestão dos Serviços de Saúde do ISCTE, pelo contributo durante a minha formação. Sinto-me hoje muito honrada por aplicar todos os dias os conhecimentos que deles adquiri.

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Barreiro Montijo, EPE por me facultar as permissões necessárias e pela compreensão das minhas pretensões.

Ao António por acreditar em mim... enfim, por tudo.

Um agradecimento muito especial à minha família, amigos e colegas, porque sem eles não seria o que sou hoje e porque se faltasse uma única destas pessoas, tudo poderia ter sido muito diferente.

Em especial, ao meu filho João Pedro, pela ajuda que me proporcionou com a sua compreensão e paciência nas faltas de tempo, que algumas vezes, existiram.

E a todos os que cerram fileiras neste combate que une quem abraça uma causa tão nobre – a dos Cuidados Paliativos.

É a todos estes que dedico este projecto.

Fico muito grata a todos e a cada um

Índice Geral

1 – INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 2 – QUADRO TEÓRICO	14
2.1 Cuidados Paliativos (CP)	14
2.1.1 A Origem	14
2.1.2 Definição do Conceito	16
2.1.3 Qualidade em CP	17
2.1.4 Ética em CP	21
2.1.5 Direitos dos Doentes em CP	24
2.2 CP nos sistemas de Saúde	24
2.3 Condicionantes da Evolução dos Cuidados de Saúde	26
2.3.1 Condicionantes Globais	26
2.3.2 Condicionantes relacionados com a procura	27
2.4 CP em Portugal	28
2.5 CP – Visão Internacional e Experiências Relevantes	29
2.5.1 Espanha	30
2.5.2 Reino Unido	32
2.5.3 Bélgica	34
2.5.4 França	35
2.5.5 Alemanha	35
2.5.6 Estados Unidos da América	36
CAPÍTULO 3 – METODOLOGIA	39
3.1 Participantes na Investigação	39
3.2 Caracterização da organização em estudo - CHBM, EPE	40
3.2.1 Missão	40

3.2.2 Visão	40
3.2.3 Valores institucionais	41
3.2.4 Estrutura e Estratégia	41
3.3 UCP do CHBM, EPE	42
3.4 Técnicas de Recolha dos Dados	44
3.5 Técnicas de Tratamento de Dados	44
CAPÍTULO 4 – Projecto de Intervenção	45
4.1 Análise Ambiental	45
4.1.1 Análise da Envolvente	45
4.1.2 Análise Interna	46
4.1.2.1 <i>Estrutura Organizacional da UCP</i>	46
4.1.2.2 <i>Cultura</i>	47
4.1.2.3 <i>Recursos Organizacionais</i>	48
4.2 Formulação da Estratégia	51
4.3 Implementação da Estratégia	55
4.3.1 Programas	55
4.3.1.1 <i>Modelo Organizativo das UCPs</i>	55
4.3.1.2 <i>Modelo de Prestação de Cuidados</i>	55
4.3.1.3 <i>Estruturas e Instalações</i>	56
4.3.1.4 <i>Acessibilidade de Medicamentos</i>	57
4.3.1.5 <i>Apoio aos Profissionais</i>	58
4.3.1.6 <i>Qualidade e Melhoria Continua</i>	58
4.3.1.7 <i>Formação</i>	59
4.3.2 Orçamentos/Financiamento	60
4.3.3 Procedimentos	62

4.3.3.1 Referenciação para a RNCCI	62
4.3.3.2 Critérios de Prioridade e Intervenção nas UCPs	63
4.3.3.3 Metodologia de Trabalho	64
4.4 Avaliação e Controlo	65
Capítulo 5 – Conclusão	68
Referências Bibliográficas	71
Anexos	77
Anexo I – Pedido para a realização do estudo e respectiva autorização	78
Anexo II – Fármacos Essenciais em Cuidados Paliativos	79
Anexo III – Questionário da auditoria externa da RNCCI	80
Anexo IV – Questionário aos familiares dos doentes internados	81
Anexo V – Orçamento 2013 para a lotação de 10 e 20 camas	82
Anexo VI – <i>Balanced Scorecard</i> 2013 para as UCPs de Internamento	83

Índice de Figuras

Figura 1 – The EFQM Excellence Model	19
Figura 2 – Fármacos essenciais em CP	58
Figura 3 – Questionário aos familiares dos doentes internados	59
Figura 4 – Orçamento 2013 para lotação de 10 e 20 camas	61
Figura 5 – Fluxos de Referenciação e Admissão da RNCCI	62
Figura 6 – <i>Balance Scorecard</i> 2013	66

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Análise da actividade e perfil dos utentes assistidos com recursos de CP na Europa	30
Tabela 2 – Orientações para a estrutura de recursos humanos	50
Tabela 3 – Formulação da estratégia para as UCPs	51
Tabela 4 – Comparação dos custos entre UCP, Serviço de Medicina Interna e Serviço de Oncologia	61

Siglas e Abreviaturas

AECPAL	Associação Espanhola de Cuidados Paliativos de Enfermagem
AO	Assistente Operacional
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CA	Conselho de Administração
CHBM, EPE	Centro Hospitalar Barreiro Montijo, EPE
CP	Cuidados Paliativos
CM	Correio da Manhã
DGS	Direcção-Geral da Saúde
EAPC	European Association for Palliative Care
ECL	Equipa Coordenadora Local
ECR	Equipa Coordenadora Regional
EGA	Equipa de Gestão de Altas
EU	European Union
IAHPC	International Association for Hospice e Palliative Care
INE	Instituto Nacional de Estatística
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PNS	Plano Nacional de Saúde
RH	Recursos Humanos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional dos Cuidados Paliativos
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SNS	Serviço Nacional de Saúde
UCP (s)	Unidade (s) de Cuidados Paliativos
UMCCI	Unidade Missão dos Cuidados Continuados Integrados

1 – INTRODUÇÃO

É consensual a ideia de que o Sistema Nacional de Saúde enfrenta, hoje em dia desafios cada vez mais complexos. São resultantes do impacto exercido pelas alterações demográficas, pelos novos padrões de doença, traduzidos pelo aumento das doenças crónicas e da esperança média de vida, pelos avanços tecnológicos e científicos, pelos actuais modelos de financiamento na Saúde e ainda pelas expectativas públicas e políticas, que se constituem num complexo que obriga a uma constante busca de respostas tão adequadas como sofisticadas¹.

O aumento da população idosa resulta em que cerca de 60% a 75% dos óbitos ocorram após um período de doença crónica progressiva, o qual poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal².

A hospitalização da morte é outra variável importante. Em Portugal, no final da década de 50, apenas 10% das pessoas morriam nos hospitais devido a doença. Actualmente, a tendência é inversa, sendo que a percentagem dos que morrem no hospital é já muitíssimo superior à dos que morrem em casa (Dias, 2010). Assim, a necessidade de Cuidados de Saúde, a doentes em fim de vida, perspectiva-se crescente nos próximos anos.³

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera os Cuidados Paliativos (CP) como uma prioridade política de saúde, recomendando a sua prestação em todas as vertentes do sistema de saúde, garantindo a sua transversalidade em todos os níveis de cuidados, com base nas necessidades identificadas e recomendando uma abordagem programada e planeada numa perspectiva de apoio integrado.

Por sua vez, o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas define como um dos seus objectivos estratégicos o desenvolvimento dos CP, planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional.

Sabendo-se que em Portugal as doenças incuráveis, progressivas e prolongadas consomem uma grande fatia dos orçamentos dos Cuidados de Saúde, com grande pressão sobre o

¹ Plano Nacional de Saúde (PNS) 2011- 2016, 2010

² Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos – RNCCI 2011- 2013, 2010

³ PNS 2011-2016, 2010

orçamento do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e sobre a sociedade, há necessidade de reorientar o esforço de investimento, mantendo a qualidade dos serviços de Saúde. (“...há que empregar judiciosamente os recursos financeiros disponibilizados para o sector” – Paulo Macedo, Ministro da Saúde).

Neste contexto e no caso concreto das UCPs é importante saber analisar a sua organização, gestão e o financiamento, a fim de:

- 1) Aumentar e rentabilizar o número de camas das UCPs, visando evitar a hospitalização desnecessária, agravada pelos custos e pelas desvantagens para a própria pessoa e respectivo agregado social e familiar;
- 2) Constituir um Sistema de Saúde baseado numa prestação de cuidados menos orientados pela oferta e mais focada nas necessidades efectivas do doente, proporcionando-lhe ganhos em acessibilidade, integração nos recursos, eficiência e eficácia.

Estando a desenvolver a minha actividade numa Instituição onde se valoriza este tipo de prestação de serviços de saúde e tendo sido convidada para a implementação de uma UCP, encontrei nestes factos motivo bastante para, no âmbito da tese de Mestrado, realizar o presente estudo.

Assim, como objectivo geral, proponho a criação de um documento de referência visando a implementação de uma UCP de internamento. Os seus objectivos específicos incluem a comparação da realidade portuguesa com a europeia e a americana, a definição da missão e da visão de uma UCP de internamento, a definição de estratégias e de políticas para estas unidades, a definição dos respectivos programas e procedimentos, a promoção da equidade na prestação e no acesso a este tipo específico de cuidados de saúde e, finalmente, a definição das respectivas estratégias de monitorização contínua e avaliação da prestação.

Este trabalho constitui um estudo caso, transversal, documental e contemporâneo, com uma abordagem qualitativa. A sua concepção assenta na actual filosofia que suporta a actividade das UCPs de internamento, actualmente existentes, ou eventualmente a criar, integrando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP): garantir que, progressivamente, qualquer doente com indicação para CP a eles possa ter acesso, com os correctos critérios de qualidade e independentemente do local onde resida ou se encontre.

A estrutura deste trabalho inclui, no Capítulo II, uma revisão da literatura sobre a temática dos CP (origens, conceito, qualidade, ética e direitos dos doentes), sendo também analisada a realidade dos CP em Portugal, a relação dos CP com os sistemas de saúde e com as condicionantes da evolução dos cuidados de saúde. É ainda estabelecida uma panorâmica dos CP a nível internacional.

No Capítulo III é feito o enquadramento metodológico do trabalho – tipo de estudo, recolha de dados e respectivo tratamento.

No Capítulo IV propõe-se o Projecto de Intervenção, que inclui a análise ambiental, a formulação de estratégia e sua implementação.

CAPÍTULO 2 – QUADRO TEÓRICO

2.1 Cuidados Paliativos (CP)

2.1.1 A Origem

As raízes dos CP podem ser encontradas, segundo (Randall & Downie, 2006), nas ordens religiosas medievais que se dedicavam a cuidar dos moribundos. A concepção de boa morte que estruturava este cuidado passava pela consciência da própria contingência existencial e, conseqüentemente, pela aceitação da mortalidade. “Convivia-se bem com a morte, que constituía um acontecimento profundamente comunitário e familiar” (Silva, 2012:367).

Na idade Média, a Igreja Católica teve um papel relevante na construção de hospícios destinados a acolher peregrinos que se deslocavam aos lugares santos. Esses hospícios tinham a finalidade de proporcionar dormida, alimentação e alguns cuidados Médicos a quem por ali passasse de modo a retemperar forças e prosseguir a caminhada.

Inicialmente os hospícios eram locais destinados a acolher peregrinos, mas posteriormente passaram a ser lugares para assistência a moribundos, onde lhes eram prestados alguns cuidados e podiam morrer em paz. Com o movimento da Reforma, os hospícios foram encerrados e só na segunda metade do Séc.XIX, em França, voltam a surgir como locais de apoio a moribundos, apoiados pela Igreja Católica. Em 1905, com os mesmos objectivos, foi criado em Inglaterra e na Irlanda, o hospício de S. José.

Só em 1967 surgiu em Londres, pela mão de Saunders (2003), o movimento moderno dos CP: Saunders fundou o *The Saint Christopher’s Hospice*, destinado essencialmente a apoiar doentes em fase terminal. Os cuidados aí praticados mantinham a tradição da compaixão pelo sofrimento de doentes terminais, mas também o alívio dos sintomas, nomeadamente da dor, permitindo uma melhor adaptação à fase terminal do doente e da família, proporcionando uma morte mais digna.

O hospício fundado por Saunders (2003) foi o primeiro que numa visão holística da pessoa humana e cuidados integrados ligou o alívio da dor (utilizando morfina) e o controlo de sintomas através de cuidados humanizados, ensino e investigação clínica. O conceito de “dor total” surge pela primeira vez, combinando a dimensão física, psíquica, social e espiritual da

pessoa humana. Saunders (1998) acreditava que era possível recorrer aos CP, quando os cuidados curativos já não produziam efeito.

Esta nova filosofia de cuidados sem um fim meramente curativo influenciou muito os Cuidados de Saúde, alterando comportamentos e atitudes em relação à morte e à dor sentida pela perda de um ente querido.

Os princípios que regiam o *The Saint Christopher's Hospice* que integravam no cuidado ao doente terminal a família, envolvendo também outros profissionais de diferentes formações, foram adaptados por outros hospícios e hospitais, levando à rápida implementação nos Estados Unidos, Canadá e mais tarde no resto da Europa.

Em 1976, outro passo decisivo é dado: a criação, por Balfour Mount, da primeira UCP num grande hospital de agudos, em Montreal. É no Canadá, que é autonomizada a expressão 'Cuidados Paliativos'.

Outra das responsáveis pela criação destes cuidados é Elizabeth Kübler-Ross, uma mulher Suíça-Alemã que, por se ter casado com um norte-americano, foi viver para os Estados Unidos da América. No trabalho inicial que desenvolveu com doentes psicóticos, apostou na criação de um ambiente afectuoso de ajuda, em oposição à utilização de neurolépticos. Seguindo a mesma filosofia, começou a interessar-se pelos doentes terminais, desencadeando uma grande perplexidade nos trabalhadores hospitalares por, nas entrevistas que fazia aos doentes, se referir muito abertamente à respectiva doença e à morte. “Esta atitude de falar sobre o assunto sem tabus fazia com que os doentes se sentissem mais aliviados” (Kubler-Ross, 2002:33).

O contributo de Kubler- Ross é de importância essencial no diagnóstico da situação da morte e do morrer no Séc.XIX. É ela quem, pela primeira vez, de modo sistemático e fundamentado, é capaz de ouvir o doente terminal, procurando conhecê-lo. Simultaneamente é capaz de olhar para os outros intervenientes no processo de morrer, considerando-os em si mesmos, mas tendo em conta a relação que mantêm com o futuro moribundo. Realiza, assim, “Um exercício crítico de discernimento que possibilitou o desencadear de um movimento imparável de revisão da assistência aos doentes terminais” (Kubler- Ross, 1985:49).

Mais tarde, uma psicóloga francesa, Marie de Hennezel, seguindo os trabalhos de Elizabeth Kubler-Ross, produziu literatura e promoveu cursos sobre a psicologia de abordagem a doentes com doenças graves, evolutivas ou terminais.

Em 1986 a circular “Laroque” oficializa os CP, em França, e em 1988 é criada a Associação Europeia de CP, que marca o alargamento deste movimento na Europa.

Uma das mais interessantes iniciativas da actualidade vem da Comunidade Europeia: a comissão ministerial do Conselho da Europa aprovou, em 12 de Novembro de 2003, a recomendação 24 sobre a organização dos CP no contexto dos estados membros da União Europeia (EU).

2.1.2 Definição do Conceito

É Vittorio Ventafridda, decano dos CP em Itália, quem, tendo em conta o étimo latino da palavra que qualifica os cuidados aos que se aproximam do seu fim como ‘paliativos’, propõe estes como um *abraço* à pessoa que vive o seu tempo de morrer. “O abraço do pallium é um suporte médico holístico de conforto à pessoa que morre” (Ventafridda, 2002:9).

O termo ‘paliativo’ deriva do latim pallium, que significa manto ou cobertura. Este termo aponta para a essência dos CP que consiste em aliviar o efeito das doenças incuráveis, “proteger com um manto os que sofrem” (Twycross, 2001:16).

A OMS, por sua vez, apresentou em 1990 uma definição de CP, a qual foi posteriormente reformulada naquela que hoje é considerada a definição consensual, visando a prevenção do sofrimento: “Cuidados globais que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico de vida limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (OMS, 2002).

Podemos dizer que os CP estabelecem uma relação de aproximação entre profissionais, doentes e família, na medida em que “são capazes de trazer à relação com a morte um novo olhar: acolhem-na, integram-na na vida, não a consideram uma adversária a combater mas uma realidade a aceitar” (Silva, 2012:368).

Segundo Saunders (2003:45) os “CP surgem do entendimento de que cada paciente tem da sua própria história, dos seus relacionamentos e da sua cultura”, o que implica “respeito como

ser único e original”. Esse respeito significa proporcionar-lhe os melhores cuidados Médicos possíveis, disponibilizando-lhe os métodos terapêuticos mais actuais, “de forma que todos tenham a melhor *chance* de viver bem o seu tempo”.

Os CP enfrentam a dor, rejeitam a eutanásia, a desumanização e o encarniçamento terapêutico e protegem do abandono os doentes incuráveis, pondo termo à hegemonia do poder médico e à negação da morte que se instalaram na sociedade moderna.

De acordo com a Lei de Bases dos CP⁴, a prática dos CP deverá assentar nos seguintes princípios: 1) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação; 2) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família; 3) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de CP aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados; 4) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de CP; 5) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas; 6) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes; 7) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; 8) Continuidade de cuidados ao longo da doença.

De uma forma simplista podemos afirmar que as limitações do prognóstico em relação à cura da doença, deslocam os objectivos dos CP no sentido da qualidade de vida.

De acordo com a OMS citada por Neto (2010:19) “...CP são cuidados totais e activos, prestados por uma equipa interdisciplinar com formação específica e treino adequado, com o objectivo último de melhorar a Qualidade de vida dos doentes e respectivas famílias.”

2.1.3 Qualidade em CP

O conceito de Qualidade, assim como as metodologias a esta associada, foi desenvolvido no seio da Indústria, por autores como Deming, Juran e só posteriormente adaptadas à Saúde, particularmente pela mão de Donabedian. No entanto, a preocupação com a qualidade dos Cuidados de Saúde atravessa toda a história da Medicina, desde Hipócrates, passando por Florence Nightingale e Ernest Codman.⁵

⁴ Lei n.º 52/ 2012 de 5 de Setembro, 2012

⁵ PNS 2011-2016, 2010

De acordo com Capelas (2011:12), para que “se possam atingir os objectivos a que os CP se propõem é imperiosa a utilização de um conjunto de dez instrumentos básicos: 1) avaliação das necessidades; 2) plano terapêutico; 3) controlo sintomático; 4) suporte psicológico; 5) informação e comunicação; 6) respeito por valores e ética clínica; 7) mudança na organização interna, nomeadamente com trabalho de equipa; 8) mudanças na organização de recursos; 9) avaliação e monitorização de resultados; 10) melhoria contínua da Qualidade.”

Em CP, a Qualidade é um conceito transversal, que caracteriza processos, objectivos, resultados e, principalmente, intervenções. Verificamos que os valores e princípios que universalmente inspiram e orientam os CP são os primeiros e mais importantes critérios de Qualidade e devem impregnar toda a organização e prestação deste tipo de cuidados.

A Qualidade em CP consiste na divulgação das boas práticas, na busca do reconhecimento da Especialidade nas áreas médica e de enfermagem e na respectiva afirmação profissional, na agregação de esforços entre os diversos grupos profissionais, na contribuição para a formação técnica e científica na área, no debate sobre os cuidados a prestar em final de vida, na identificação do seu público-alvo e, em última análise, na respectiva satisfação.⁶

Nesta área assistencial tão sensível, a Qualidade configura-se como uma característica básica, insubstituível e determinante, na prestação de cuidados a quem cursa a inexorabilidade do final de vida.

Podemos então afirmar que a Qualidade em CP é fulcral porque: 1) Os doentes e famílias têm necessidades ao nível físico, psicológico, social e espiritual, as quais devem ser avaliadas aquando do acolhimento e regularmente reavaliadas, sendo que devem ser envolvidos no plano terapêutico; 2) A equipa de CP querera saber como avaliar, planear e implementar abordagens de forma mais segura e efectiva; 3) Os administradores querem saber o quanto os cuidados são efectivos, custo-efectivos e seguros; 4) Os políticos querem saber qual a acessibilidade dos doentes/famílias aos melhores CP disponíveis.

Por isso, todas as dimensões dos CP – cuidados aos doentes e sua família, trabalho em equipa, articulação de recursos, registo de informação, avaliação e monitorização de resultados, formação interna e externa, investigação, ética clínica e voluntariado – deverão estar sujeitas aos métodos de melhoria da Qualidade.

⁶ Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), 2010

Estes métodos incluem uma multiplicidade de variáveis, entre as quais poderemos referir a competência, a efectividade, a eficácia, a eficiência, a adequação, a acessibilidade, a satisfação, a privacidade, a participação, a continuidade, a segurança, a equidade, a cobertura e a avaliação ao meio envolvente. Por seu turno, a avaliação da Qualidade em CP integra a análise de elementos facilitadores, como liderança, definição de objectivos, responsabilização, metodologia adequada, informação apropriada, participação/incentivo, atenção e abordagem multimodal, implementação de medidas práticas de melhoria; estes elementos visam obviar às dificuldades frequentes: falta de autocrítica, fadiga, *burnout*, transferência da responsabilidade quanto à Qualidade para os gestores, problemas originados em causas externas, falta de tempo e falta de determinação.

Os diversos estudos realizados na área dos CP defendem o Modelo de Avaliação da *European Foundation for Quality Management*, como o que melhor se adequa à realidade, pois considera os elementos facilitadores (anteriormente descritos), os processos (o que fazemos) e os resultados (na equipa, no cliente e na sociedade). O esquema que se segue (Figura 1) organiza estes conceitos:

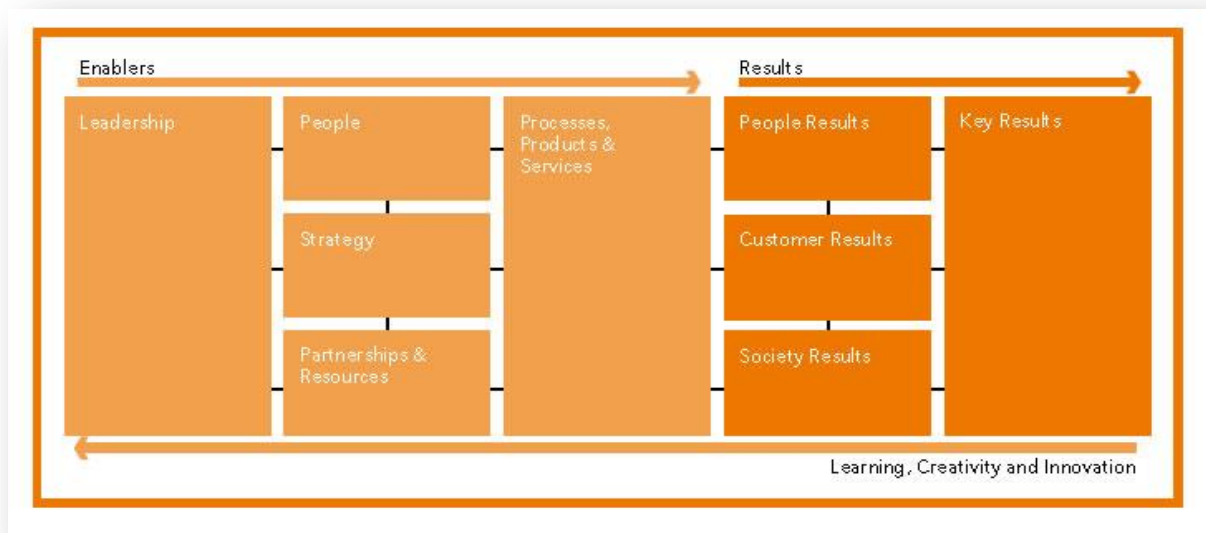


Figura 1 – “The EFQM Excellence Model”

A aplicação deste modelo tem como grande objectivo a produção de consensos internos e externos, para os quais se torna importante a elaboração de normas e a definição de critérios, indicadores e padrões de Qualidade. Isto tem por base uma atitude de avaliação,

conhecimento, cooperação da equipa, identificação dos aspectos de melhoria, definição de objectivos e consequente actuação.

Uma organização de saúde é uma prestadora de serviços à comunidade e não uma produtora de bens materiais. A Gestão da Qualidade é então o melhor meio de satisfazer todas as necessidades de saúde e bem-estar do Utente, através da garantia da Qualidade dos cuidados que lhe são prestados, tendo em conta a sua satisfação e ao menor custo.

Segundo Porter (2006), a atenção ao preço e aos recursos disponíveis, incluídos na definição da qualidade e que Donabedian adoptou também nos seus últimos escritos, é uma dimensão que pode ser associada ao conceito de Medicina baseada no valor introduzido no meio do ano 2000, que inclui ainda a melhoria da qualidade de vida percebida pelo doente.

Consensualmente, o ‘valor’ é entendido como o ganho obtido em face do investimento feito. Em Cuidados de Saúde, o valor é definido por Porter (2006:45) “Como o resultado em saúde por cada unidade de conta gasta, o qual é determinado pela forma como é abordada cada condição médica do doente ao longo do ciclo completo de cuidados”. Ou seja, mais importante do que reduzir despesas em saúde é reduzir o desperdício e crescente valor ao dinheiro que gastamos na saúde, na prática, obter mais qualidade pelo menos dinheiro.

Numa altura em que a Qualidade dos serviços prestados tal como a avaliação dos mesmos está cada mais presente nas preocupações políticas, económicas e de gestão, impõe-se prudência e lucidez.

O conceito de Qualidade pressupõe um sistema de prestação de serviços em que a pessoa assume a condição de verdadeiro cliente, devendo esta situar-se no centro do sistema e constituir elemento de primeira linha nas preocupações das entidades prestadoras.

Uma definição de Qualidade pouco habitual, mas que nos leva a reflectir refere que esta “...é como a beleza – está nos olhos de quem a olha...” Hesbeen (2001). De facto, os profissionais podem utilizar meios sofisticados (técnicos e científicos), mas a sua eficácia é questionável se não fizerem sentido para a pessoa a quem se destinam.

Assim, segundo Hesbeen (2001) “Uma prática de cuidados de Qualidade é aquela que faz sentido para a situação que a pessoa doente está a viver...”. Um mesmo serviço terá um nível de Qualidade variável segundo a apreciação de cada pessoa, que valoriza alguns requisitos e não outros. Alexandra Girand, citada por Hesbeen (2000) afirma que “...a Qualidade é uma

noção vaga, difícil de definir e que varia ao longo do tempo e do espaço e, também, segundo as pessoas e os pontos de vista”.

Nesta época de constantes mudanças, a Qualidade tende, cada vez mais, a ser um elemento decisivo na prestação de Cuidados de Saúde.

2.1.4 Ética em CP

As questões éticas em CP baseiam-se no reconhecimento de que o doente incurável ou em fase terminal não é alguém por quem nada mais pode ser feito e cuja vida não deve ser prolongada desnecessariamente. De facto, estamos sempre diante de uma pessoa e, como tal, capaz até o momento final, de relacionamento e de tornar a vida numa experiência de crescimento e de plenitude.

Relativamente ao doente terminal, o problema não é novo e, a menos que se descubra a fórmula da imortalidade, a morte é algo que não se perspectiva ultrapassar. Twycross (2001:23) refere que” A Ética dos CP é a mesma da Medicina em geral”.

Falar em ‘CP’ conduz invariavelmente a temas como encarniçamento terapêutico, desistência de tratamentos e eutanásia.

No que diz respeito à eutanásia verifica-se a sua proibição na esmagadora maioria dos países (só a Holanda e a Bélgica abrem excepção). Entre nós, num destes surtos cíclicos de abordagem da questão, o problema tem sido ultimamente de novo agitado, não faltando sequer propostas “fracturantes”.

Perante esta situação, o Centro de Estudos de Bioética pronuncia-se nos seguintes termos⁷:

- A vida humana é inviolável (artigo 24 nº1 da constituição da República Portuguesa). É pois dever inalienável do Estado e da Sociedade tudo fazer para minorar a solidão e o sofrimento físico dos que precisam de acompanhamento técnico e humano, o que configura o espírito dos CP.

- Para tal, urge implementar o direito de acesso a CP, como de resto existem já em Portugal. De modo a que o doente terminal viva em paz a sua vida até morrer.

⁷ Parecer do Centro de Estudos de Bioética, 2008.

Os códigos deontológicos, quer dos Médicos, quer dos Enfermeiros, não são omissos em relação à questão do acompanhamento aos doentes terminais.

Um dos princípios gerais que regem a função médica refere-se à obrigação de o médico ser verdadeiro para com o doente, mas admitem-se exceções “por motivos que o médico, em sua consciência, julgue ponderosos”⁸. Está nestas condições, por exemplo, a revelação do prognóstico da morte: “Um prognóstico fatal só pode porém ser relevado ao doente com as precauções aconselhadas pelo exacto conhecimento do seu temperamento, das suas condições específicas e da sua índole moral”⁹.

Somos assim colocados no cerne da questão do drama da finitude vivida no hospital: a consciência que o doente tem acerca do seu estado. O médico é assim autorizado a relevar a verdade ao doente, mas sob certas restrições.

E essas restrições são identificadas. Em primeiro lugar, evoca-se o tipo de relação entre médico e o doente, a qual deve incorporar o conhecimento por parte do médico relativamente ao temperamento, condições específicas e índole moral do seu paciente. As precauções indicadas como condição para a revelação ao doente de um prognóstico fatal são, afinal, apenas, as características de uma relação humana muito séria e abrangente entre médico e o doente. É muito importante saber como é a relação entre o médico e o doente nas circunstâncias específicas da vida hospitalar. A natureza desta relação é que vai distinguir entre um exercício ético e um exercício arbitrário. Fora da relação definida por este artigo, o dever ético de informar é sempre mal exercido.

O artigo 40º prossegue, afirmando que, nestas circunstâncias, o prognóstico “em regra deve ser relevado ao familiar mais próximo que o médico considere indicado, a não ser que o doente o tenha previamente proibido ou tenha indicado outras pessoas a quem a revelação deva ser feita”¹⁰.

⁸ Código Deontológico da Ordem dos Médicos, Art.º 40,nº1.

⁹ Código Deontológico da Ordem dos Médicos, Art.º 40,nº2.

¹⁰ Código Deontológico da Ordem dos Médicos, Art.º 40,nº2.

A integração da família na verdade é um dado de inegável alcance, principalmente se isso significar integrá-la no âmbito da relação entre médico e o doente. Esta integração deverá processar-se antes de admitir como regra o recurso à informação dada à família por impossibilidade ou incapacidade de a dar ao doente.

Numa UCP devem existir condições que favoreçam uma relação entre médico e o doente caracterizada a este nível humano e interpessoal, de modo a tornar possível, então, nos termos do artigo em análise, relevar ao doente a verdade do seu estado. Cabe à UCP motivar o médico para este tipo de relação e cabe ao médico reclamar condições para ela.

O processo da tomada de decisão é da responsabilidade da equipa sempre em consenso e centrado no doente e seu cuidador. Deve rever-se no acto de cuidar e agir para o bem do outro, não podendo nunca alienar-se dos princípios éticos e suas finalidades.

Todos os actores devem ser respeitados, devem ter competências para conhecer os problemas, saber cuidar e agir de acordo com a avaliação das expectativas do doente/família ou cuidador principal.

A ética em CP envolve o doente/cuidador/família e a equipa de saúde, obrigando ao estabelecimento de compromissos terapêuticos, porque a vulnerabilidade e fragilidade do doente e família estão aumentadas. Estes aspectos podem modificar o exercício pleno da autonomia do doente, o que implica um esforço de partilha de conhecimentos e o recurso a métodos de comunicação eficazes.

Uma ética do cuidado e das virtudes apresenta-se como apropriada e necessária em CP: a ética do cuidado enfatiza essencialmente a natureza vulnerável e dependente dos seres humanos. Portanto, enfatiza que a ética não somente diz respeito ao processo de decidir, mas também envolve a qualidade das relações, tais como continuidade, abertura e confiança. (Pessini, 2003).

O desafio ético é considerar a questão da dignidade no adeus à vida, para além da dimensão físico-biológica e do contexto médico-hospitalar, integrara a dimensão sócio- relacional. “A sociedade tem que compreender que o morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente e não meramente sobrevivência sofrida” (Silva, 2012:66).

2.1.5 Direitos dos Doentes em CP

Portugal, enquanto membro da zona europeia da OMS, assinou a carta de Tallinn, que tem como objectivo “comprometer os Estados-membros... ..a melhorar a saúde das pessoas através do fortalecimento dos sistemas de saúde, reconhecendo a diversidade social, cultural e económica das populações da região”.¹¹

Os sistemas de saúde na EU assentam nos princípios da solidariedade, equidade e universalidade, a fim de assegurar que, em caso de doença ou em situação de dependência, todas as pessoas tenham acesso a cuidados de qualidade adequados às necessidades, independentemente do rendimento, do património e da idade.¹²

Neste mesmo sentido, os terceiro e quarto pontos da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, da Direcção-Geral da Saúde (DGS), referem que o doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação, terminais e paliativos e à continuidade de cuidados.

A Lei de Bases dos CP¹³, no seu capítulo III, refere que a prática dos CP respeita os direitos e deveres do doente e da família ou dos representantes legais do doente, enumerando-os.

2.2 CP nos sistemas de Saúde

O aumento da longevidade e o incremento das doenças crónicas e progressivas, bem como as alterações do tecido familiar, têm tido um impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e na constituição de recursos destinados especificamente a doentes crónicos. Com as alterações demográficas ocorridas em toda a Europa, os CP têm assim uma importância crescente.

O Conselho da Europa, reconhecendo que existem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano em ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda uma maior atenção relativamente às condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente à prevenção da solidão e do sofrimento, oferecendo ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da sua dignidade na fase final

¹¹ Ordem dos Enfermeiros, 2008

¹² UE, 2004

¹³ Diário da República n.º 172 de 5 de Setembro de 2012

da vida, com base em três princípios fundamentais:¹⁴ 1) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de CP; 2) Proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final da vida; 3) Manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.

A Associação Europeia para os CP (EAPC, 2009), através do documento “*Standards and norms for hospice and Palliative Care in Europe – The EAPC white paper*” propõe e sugere a adopção, nos diferentes países europeus, de um conjunto de padrões, normas e conceitos consensualizados para que se definam os mínimos estruturais e conceptuais básicos no sentido de garantir a qualidade na prestação de CP. Assim, numa óptica de aplicação flexível e adaptada a cada país e região propõe, entre outros, os valores sobre os quais se devem orientar os CP, bem como a ordenação dos serviços segundo níveis de complexidade.

As experiências com as UCPs de internamento são recentes em Portugal, ainda em número reduzido e pouco se sabe acerca destes modelos. Exige-se, por isso, um conhecimento mais profundo destas experiências, importante para a sua avaliação, posterior disseminação e decisão sobre possível replicação.

Um dos propósitos destas unidades é garantir aos doentes, dependendo da sua situação concreta, acesso ao tipo e intensidade de cuidados que efectivamente necessitam, no tempo e lugar mais adequados. O objectivo é conseguir uma prestação de cuidados com um desenho mais focado nas necessidades efectivas dos doentes.

De facto, as preocupações de integração e continuidade de cuidados estão já bem presentes na Lei de Bases da Saúde. De acordo com a lei N.º 48/90 de 24 de Agosto, “Os serviços de saúde estruturam-se e funcionam de acordo com o interesse dos utentes e articulam-se entre si e ainda com os serviços de segurança e bem-estar social”.

Para que tal aconteça teremos que, necessariamente, rever os padrões e os critérios de referenciação de doentes. Os processos de referenciação devem ser definidos desde o primeiro contacto do doente com os serviços de saúde. A referenciação é uma ferramenta importante tanto para o planeamento do serviço como para informar o próprio doente sobre o percurso que o espera no decurso do seu tratamento.

¹⁴ Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), 2004

Importará, também, desenvolver um pensamento sobre quais as entidades integrar e como fazê-lo. A integração dos Cuidados Primários parece fundamental, assim como manter o apoio do Serviço Social.

A saúde das populações não depende só das actividades do sector da saúde, pois é também bastante condicionada por outros sectores de actividade. Importará também o papel que a sociedade civil pode assumir no processo de prestação de cuidados.

Actualmente, o Sistema de Saúde serve uma população socio-culturalmente mais habilitada e, por isso, com uma relação mais esclarecida com a doença relativamente ao que acontecia num passado próximo: a expectativa de hoje é a de se viver mais anos e cada vez com mais autonomia e qualidade de vida.

É assim de esperar um aumento progressivo dos custos em saúde e a nova gestão das UCPs não pode fugir a este cenário: há, por conseguinte, que obter uma maior eficiência na utilização dos recursos para se poder garantir a consecução dos seus objectivos fundamentais: abrangência de cuidados baseada na racionalização dos recursos, numa lógica de prestação de cuidados mais individualizada e adequada a cada caso.

2.3 Condicionantes da Evolução dos Cuidados de Saúde

2.3.1 Condicionantes Globais

Estando na base a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas dos doentes, é fundamental entender as tendências de evolução dessas necessidades e expectativas, a forma como os próprios Cuidados de Saúde se estão a desenvolver.

As condicionantes determinantes consistem no crescimento da população idosa e consequente aumento das doenças crónicas e incapacitantes.¹⁵ Mas existem outras:

Uma é a mudança de conceitos sobre os resultados dos Cuidados de Saúde: hoje em dia, as pessoas não estão só preocupadas com a melhoria do estado de saúde – elas estão preocupadas também com a melhoria da qualidade de vida e dão importância ao impacto económico, à acessibilidade, ao respeito pelos seus direitos, à continuidade dos cuidados – e é desse conjunto de variáveis que vai depender a sua satisfação.

¹⁵ Instituto Nacional de Estatística (INE), 2011

Outra condicionante diz respeito à situação específica do nosso país. Na área da Saúde, há necessidade de cortar cerca de 11 mil milhões de euros no respectivo orçamento até 2013, para reduzir o défice orçamental de 9.3% para 3% do PIB.¹⁶ Desde logo, isto que obriga a pesar prioridades e objectivos num ambiente de escassez de recursos.

De acordo com Plano de Estabilidade e Crescimento, já se iniciaram cortes em vários sectores da Administração Pública e, no que se refere à Saúde, adivinham-se mudanças nos métodos de gestão para um maior controlo das respectivas despesas.

2.3.2 Condicionantes relacionados com a procura

Falar em procura, significa reconhecer as necessidades dos doentes, para cuja resposta o Sistema de Saúde tem que se capacitar.

Como foi dito acima, assiste-se ao aumento da população idosa, o que resulta do generalizado avanço tecnológico e científico. Em Portugal, entre 1981 (pouco depois do início do SNS) e 2010, a população idosa passou de 1.125 milhões para 1.881 milhões e pensa-se que atingirá os 2,14 milhões em 2020, o que representará 20,4% da população total e um aumento de 87% em quatro décadas.¹⁷

Actualmente, a população com mais de 65 anos é de 2,023 milhões de pessoas, representando cerca de 19% da população total.¹⁸ Com este aumento, vão aumentar também as doenças crónicas.

Em Portugal, segundo o Inquérito Nacional de Saúde, avaliaram-se em mais de 5,2 milhões as pessoas afectadas com pelo menos uma doença crónica, sendo que cerca de 2,6 milhões sofria de duas ou mais, havendo cerca de 3% da população com 5 ou mais doenças crónicas. Estes números estarão possivelmente subestimados na medida em que se trata de um auto reporte.

Por último, importa referir que 50% dos doentes com diagnóstico de cancro morrerão com doença crónica¹⁹.

¹⁶ PNS, 2011-2016, 2010

¹⁷ INE; 2011

¹⁸ Censos, 2011

¹⁹ APCP, 2006

2.4 CP em Portugal

Em Portugal, os CP são uma actividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas há cerca de 30 anos, mais precisamente em Novembro de 1992, no Hospital do Fundão, onde foi criada uma unidade para cancro avançado, que, mais tarde, se tornou uma unidade de medicina paliativa. Em 1994, foi inaugurado o serviço de radioterapia e cuidados paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto, com o apoio da Liga Portuguesa contra o cancro. A primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa, destinada aos doentes de Odivelas. Em 2001, foi inaugurado no IPO na cidade universitária de Coimbra o departamento de cuidados paliativos.

No entanto, pode ser detectada uma postura paliativa perante a doença incurável em textos Médicos portugueses do século XVI²⁰ que de algum modo se aproxima da actualidade. Paradoxalmente, só muito recentemente se veio a prestar atenção à implementação dos CP em Portugal, o que contrasta com a realidade de outros países europeus.

Numa Circular emanada da DGS em Julho de 2004 (Circular Normativa nº14/ DGCG de 13 de Julho de 2004), o Estado assume politicamente quer a importância de se instituir um Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), quer a inclusão e aplicação destas acções médicas e interdisciplinares no âmbito do SNS.

Assim, em 2004, o Ministério da Saúde publicou o PNCP. Este documento considera os CP como constituintes essenciais dos Cuidados de Saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais, reconhecendo-os como uma obrigação social em termos de Saúde Pública.

O Plano Nacional de Saúde (PNS) 2011-2016 identificou os CP como uma das áreas prioritárias, com enfoque na intervenção, organização e formação em CP.

Segundo um estudo realizado sobre CP, todos os anos cerca de 60 mil portugueses deles necessitam e, como se trata de cuidados que abrangem também as famílias, estima-se que cerca de 180 mil estejam envolvidos.²¹ A carência de estruturas para as pessoas com doença crónica avançada, quer de CP, quer de grandes dependentes, é particularmente evidente.

²⁰ Sete Centúrias de Curas Médicas do Médico Amato Lusitano (1511-1568)

²¹ DECO – Pro teste, 2007

Para dar resposta à manifesta insuficiência de recursos para CP perante o peso crescente da doença crónica, surgiu a Rede Nacional de Cuidados continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006, como resultado de uma colaboração entre o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.

Em Setembro 2012, a Lei nº. 52/2012 “Consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado em matéria de CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP)”, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

Para efeitos da Lei anterior entende-se por CP “Os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às 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” (Diário da República n.º 172, 2012:5119).

2.5 CP – Visão Internacional e Experiências Relevantes

Nos países que integram a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) e a UE, a abordagem mais utilizada tem sido a dos programas de gestão da doença e de gestão de casos, o que resulta da necessidade de elevar os padrões de qualidade na prestação de Cuidados de Saúde, particularmente na doença crónica e, também, da necessidade de contenção de despesa.

Na Europa existem diferentes modelos de organização de CP, bem como diferenças na disponibilidade de serviços e da sua qualidade. Também o nível de desenvolvimento dos serviços de CP é distinto, como se observa na tabela seguinte (Tabela 1):

Tabela 1- Análise da actividade e perfil dos utentes assistidos em recursos de CP na Europa. (Fonte: UMCCI, 2009).

PAÍS	Nível de desenvolvimento de recursos de CP
Alemanha	+
Áustria	+
Bulgária	+
Dinamarca	Incipiente
Espanha	+
Finlândia	Escassa
França	+
Holanda	+
Hungria	Incipiente
Itália	+
Noruega	Incipiente
Polónia	Escassa
Reino Unido	+
República Checa	Escassa
Roménia	-
Suécia	Incipiente
Portugal	Incipiente

Legenda:

+ - Existem recursos de saúde instalados de forma adequada, que se baseiam num plano de autoridade de saúde do País.

Escassa- Quando o desenvolvimento é demasiado pobre em recursos, existem áreas geográficas sem cobertura e não obedece a nenhum plano de autoridade de saúde, mas sim a iniciativas locais, pelo que o seu desenvolvimento futuro é incerto.

Incipiente- Quando o desenvolvimento é pobre em recursos e existem áreas geográficas sem cobertura, mas existe um plano da autoridade de saúde para completar e desenvolver este tipo de serviços no futuro.

Na revisão de literatura efectuada destacam-se como relevantes os exemplos de alguns países:

2.5.1 Espanha

Os cuidados dirigidos a pessoas em estado terminal é um direito reconhecido pela lei espanhola. Os CP fazem parte da política de saúde de Espanha desde há dezoito anos, integrando o respectivo sistema público de saúde, com um planeamento racional, descentralizado e autónomo. Caracterizam-no a equidade no acesso e a universalidade.

O Estatuto Catalão, que tem uma força semelhante à da Constituição, reconhece também o acesso a CP como um direito dos cidadãos. Foi desenvolvido na Catalunha o Programa Piloto Regional de CP da OMS,.

Em 2005, o governo espanhol reconheceu que o valor líquido poupado pelo Ministério da Saúde com a assistência a doentes paliativos foi de oito milhões de euros.

Em 2007, foi aprovada a Estratégia de CP do Sistema Nacional de Saúde pelo Conselho do Sistema Nacional de Saúde Interterritorial, enquadrada no âmbito do Plano de Qualidade do Sistema Nacional de Saúde, tendo como objectivo garantir o direito ao alívio do sofrimento através de uma resposta equitativa e efectiva por parte dos sistemas de saúde que estabeleçam compromissos viáveis, apropriados e mensuráveis por parte das Comunidades Autónomas, a fim de contribuir para a homogeneidade e valorização dos CP assegurada no Sistema Nacional de Saúde.

Os Cuidados de Saúde em Espanha são um benefício não contributivo, pago principalmente através dos impostos. Existem alguns fundos adicionais, nomeadamente o Fundo de Coesão, gerido pelo Ministério da Saúde e Consumidores e o Programa de Incapacidade Temporária. O orçamento disponível para a saúde constitui parte integrante dos recursos gerais atribuídos a cada Comunidade Autónoma pelo governo central.

Em 2008, foi implementado o Programa 'La Caixa' objectivando o atendimento integral de pessoas com doenças avançadas e respectivas famílias. Este programa é financiado pela Fundação "La Caixa" e foi concebido e dirigido pelo Centro Colaborador da OMS. Este programa visa a implementação simultânea de 30 Equipas de Apoio Psicossocial (EAPS), com um número total de 125 profissionais (principalmente psicólogos e assistentes sociais), dando apoio a 61 serviços de CP existentes em todo o país com, pelo menos, 1 Equipa de Apoio Psicossocial por Comunidade Autónoma, cujos objectivos são aperfeiçoar os apoios emocional, social e espiritual às pessoas e suas famílias no processo de luto e também às equipas propriamente ditas.

A Sociedade Espanhola de CP (SECPAL) é uma associação multidisciplinar sem fins lucrativos dedicada à promoção dos CP, através da actualização de conhecimentos científicos, estimulação da investigação e sensibilização desta área de prestação de

cuidados dentro das autoridades e da sociedade civil sobre aspectos de financiamento, organização e dilemas éticos em CP.

É constituída como uma federação regional ou autónoma de CP, pelo que cada uma possui um representante no Comité Institucional.

A Associação Espanhola de CP de Enfermagem (AECPAL) é também uma importante sociedade federada na SECPAL.

As características mais relevantes deste tipo de organização são a abordagem à Saúde Pública, a existência de uma Estratégia de CP do Sistema Nacional de Saúde e os planos autónomos em curso. Além disso, o grande número de equipas de apoio domiciliário, bem como os serviços de referência para a formação e investigação e o papel activo da SECPAL e das associações regionais, são factores importantes.

Por seu turno, as suas maiores debilidades radicam nas diferenças e a diversidade dos resultados de cobertura, de acesso e de equidade, entre as diferentes comunidades autónomas espanholas. Apenas cinco delas atingiram os padrões propostos pela OMS. Existe ainda uma implementação relativamente baixa dos aspectos psicossociais e espirituais dos cuidados e dos profissionais ligados a essas áreas, como sejam os psicólogos, as assistentes sociais ou os capelães. Existem ainda debilidades no campo do luto, do voluntariado, da fisioterapia, da terapia ocupacional e de outras medidas complementares.

Os CP ainda não são reconhecidos como especialidade médica ou de Enfermagem e a avaliação de melhoria da qualidade e a investigação não são também actividades muito difundidas neste campo.

2.5.2 Reino Unido

Os CP surgiram no sector do voluntariado desde o final da década de 1960 e, inicialmente, não faziam parte das atribuições do SNS.

Os hospícios eram financiados por contribuições voluntárias, mas como o crescente movimento de criação de hospícios, o SNS veio a contribuir para algum deste financiamento, no entanto e actualmente, este financiamento é insuficiente para proporcionar o nível básico e universal de CP.

Este tipo de cuidados ganhou um importante reconhecimento no seio da classe política – várias políticas e iniciativas têm enaltecido a importância e o reconhecimento dos CP e dos cuidados em fim de vida.

Os CP podem ser prestados em casa, em hospitais de dia, em enfermarias de hospitais especializados, em casas de repouso, em lares e centros de CP.

São prestados por equipas multidisciplinares, que incluem Médicos, Enfermeiros, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, capelães, assistentes sociais e voluntários – estes últimos constituem, aliás, uma importante parcela destas equipas.

Mais especificamente, os CP prestados no Reino Unido são integrados de várias formas, em vários cenários: 1) Em Casa (comunidade), através de CP de suporte disponíveis para as famílias e cuidadores na comunidade e de Cuidados de Enfermagem durante 24 horas – equipas de apoio domiciliário. 2) Em unidades de internamento (hospícios): os doentes são geralmente admitidos em hospícios para controlo de sintomas e gestão de problemas complexos que não podem ser resolvidos noutra local – equipa composta por profissionais de saúde especializados em CP – demora média de internamento entre 10 e 14 dias. 3) Hospital de dia: As terapias disponíveis nos hospitais de dia permitem que os doentes permaneçam em casa e visitem o hospital quando da realização da terapia. 4) Equipas intra-hospitalares – são serviços de CP que funcionam integrados no ambiente hospitalar, contando com outros profissionais de saúde e assistentes sociais. 5) Serviços de apoio no luto – este apoio encontra-se disponível em todos os contextos (comunidade, hospícios, lares, hospitais de dia) – são cuidados principalmente prestados por organizações de voluntários e de auto-ajuda – o apoio pode ser estabelecido através do contacto directo com a pessoa, mas também pode ser prestado telefonicamente por funcionários remunerados ou voluntários. 6) Prisões e hospitais presidiários – alguns estabelecimentos prisionais estão apetrechados para oferecer CP e cuidados em fim de vida aos presidiários – ao abrigo da Lei de Saúde Mental, os presidiários devem ser tratados com dignidade e respeito, sendo-lhes proporcionados CP e de fim de vida, se necessário.

Quando é detectada uma situação de necessidade da prestação de CP, o encaminhamento para o hospital ou serviços de CP pode ser feito através de diversas formas: 1) Para hospício ou serviços de CP, geralmente organizado pelos “*general practitioners*” ou pelos Médicos hospitalares; 2) Alguns hospícios fazem uma auto referenciação; 3) Os Enfermeiros distritais

podem também fazer o encaminhamento para um especialista ou para os cuidados comunitários.

Existem várias associações nacionais para os diferentes grupos profissionais que trabalham em CP. *National Council for Palliative Care* é o organismo que engloba todos os envolvidos na prestação e utilização dos serviços de CP e cuidados em fim de vida na Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte.

A principal barreira aos CP no Reino Unido é a incapacidade de reconhecer a necessidade e a disponibilidade variável de serviços, assim como incentivos aos profissionais.

2.5.3 Bélgica

O primeiro serviço de CP e as equipas de CP domiciliários foram criados há mais de 20 anos.

A Rede de CP foi criada em 1997 e actualmente cobre todo o território belga, contando com 15 redes na região de Flandres, 8 redes na região de Valónia e uma rede para a comunidade alemã.

Desde 1991 o Ministério dos Assuntos Sociais financia os CP:

- A nível hospitalar, com a criação de UCPs com 6 a 12 vagas. Estas unidades dispõem de meios para tratamento, cuidados e apoio ao doente terminal. É feita uma introdução da filosofia dos CP aos próximos cuidadores para que estes estejam cientes das necessidades do doente, sendo a continuidade dos cuidados assegurada por equipas domiciliárias.
- Em lares para idosos. Existem verbas próprias para a formação de profissionais na área.
- No domicílio dos doentes. Devido ao elevado número de doentes que pretendem morrer em casa, a grande aposta reside nos Cuidados Domiciliários. Além das equipas domiciliárias de CP foram criadas outras medidas adicionais que permitem uma boa prestação de cuidados à pessoa que deseja morrer em casa: um decreto real reconhece a existência de custos inerentes à prestação de cuidados por estas equipas. Existe um modelo de contrato onde o preço global cobrado pelo produto ou serviço é definido antes da realização dos cuidados.

2.5.4 França

Os CP foram objectivo do primeiro plano governamental em França nos anos 1999 e 2001 e novamente entre os anos 2002 e 2005. Em 2008 foi desenvolvido um novo programa de CP para 2008-2012.

A legislação francesa orienta a elaboração de planos nacionais de CP que incorporam vários componentes – as Unidades de CP, as equipas Intra hospitalares, o apoio domiciliário e as redes de CP.

Existem normas orientadoras que definem objectivos em termos de equipamento e pessoal, mas que não assumem carácter obrigatório.

Foram identificadas vários constrangimentos nos CP na França: 1) Escassez de recursos humanos especializados; 2) Desigualdades no que diz respeito a áreas geográficas – as unidades especializadas em CP especializados foram inicialmente desenvolvidos nas grandes áreas urbanas; 3) Insuficiência de recursos financeiros – a *Sécurité Sociale* cobre apenas cerca de 65% das despesas médicas e de cuidados de saúde domiciliários, sendo o restante pago pelas seguradoras ou pelos utentes. No entanto, as despesas hospitalares referentes ao tratamento de doenças graves, como o cancro ou doença de Alzheimer, são reembolsadas as 100%.

Não existem estimativas orçamentais relativas aos CP dentro da despesa global de saúde. Segundo o *Cour des Comptes*, é difícil identificar todos os fundos dedicados aos CP. Em qualquer caso, as despesas relacionadas com o sector de CP especializados são mínimas em relação às despesas globais com a Saúde.

Os CP são em grande parte prestados em regime de voluntariado.

2.5.5 Alemanha

Foi em 2005 que o parlamento alemão (*Deutscher Bundestag*) se ocupou pela primeira vez dos CP, com a promessa do ministro da Saúde de 250 milhões de euros para melhorar e expandir os CP. Mais tarde, esta verba foi aumentada através de financiamentos provenientes das seguradoras de saúde.

A Associação Alemã de Medicina Paliativa recomenda 50 camas por milhão de habitantes (20 camas em unidades de CP 30 em hospícios). Existem também camas destinadas a doentes

paliativos em estabelecimentos privados de saúde, que não estão incluídas nesta recomendação da Associação Alemã de Medicina Paliativa.

As UCPs existem para intervir na altura de crise ou agudização do estado clínico e, por isso, o tempo de permanência é de 10 a 14 dias. Cerca de 65% dos destes doentes internados em UCP são posteriormente enviados para as suas casas ou hospícios.

Na Alemanha, os internamentos em UCP são financiados pelos seguros de saúde, sem custos para os doentes, para além de um co-pagamento de 10€ por dia, como é comum para os internamentos hospitalares; em média, os custos diários por doente são estimados em 230€. Os serviços de apoio domiciliário em CP são tendencialmente livres de custos para os doentes.

Há 80 mil voluntários em CP que realizam um vasto trabalho com os doentes. A estes voluntários é dada uma pequena formação teórica, seguida por um treino prático supervisionado.

2.5.6 Estados Unidos da América

Nos Estados Unidos o desenvolvimento dos CP teve como marco a criação do primeiro serviço de internamento, no Connecticut Hospice, em 1974 (Wright, 2007)

Actualmente este tipo de cuidados está integrado na política nacional de saúde e a sua oferta é feita através do *Medicare*, que é um seguro social destinado a cobrir despesas de saúde da população idosa (65 anos ou mais). Para ser incluído neste programa e tornar-se beneficiário, o doente é avaliado por uma comissão médica, que determinará se o prognóstico não ultrapassa os seis meses de vida.

No *Medicare*, como os CP não são exclusivamente destinados a doentes oncológicos e dado que o número de doentes com diagnóstico de doença crónica tem aumentado, observa-se um aumento nos custos do programa, pela longa permanência do doente sob cuidados. Em função disso, a oferta de CP nos Estados Unidos para doentes não oncológicos tem-se tornado um negócio muito lucrativo para instituições privadas, as quais são reembolsadas pelo Governo. Taylor (2009).

Entre os países analisados existem diferenças sensíveis:

- A responsabilização do poder administrativo local;

- A capacidade instalada nas UCP, tendo em conta a sua rápida evolução, procura e tempo de resposta, face às necessidades da comunidade;
- A promoção de voluntariado local;
- A articulação entre os Cuidados de Saúde primários, hospitais, UCPs, equipas e instituições de apoio social;
- A co-responsabilização da família/pessoa significativa/cuidador informal no processo de cuidados, reforçando a existência de diversos intervenientes nos CP;
- São poucos os estudos direccionados para a análise do desenvolvimento dos CP nos diversos países, destacando-se a contribuição dada pelos estudos de Wright e Clark (2007). Estes autores identificaram as principais barreiras que os países deveriam superar para desenvolver os CP de modo eficaz: a implementação de políticas de saúde que contemplem este tipo de cuidados; o tipo de financiamento despendido; a existência de programas de formação profissional e a garantia de acesso a opióides;
- Tomando por base a análise efectuada por (Wright e Clark, 2007), dos 234 países existentes, verifica-se que 115 desenvolveram algum tipo de serviço de CP. No entanto, destes, apenas 15% atingiram um grau de integração satisfatório com outros serviços, ou seja, estavam balizados por políticas governamentais;
- Verificamos que em alguns países este tipo de cuidados foi implementado por instituições com fins lucrativos ou de carácter filantrópico, desarticuladas das demais iniciativas governamentais. Estes foram classificados segundo o grau de desenvolvimento em CP como não satisfatórios (Wright e Clark, 2007);
- Entre os classificados como mais desenvolvidos em CP, são encontrados os países com maior índice de desenvolvimento humano; tal facto explica-se pelo maior índice de integração entre os serviços existentes nestes países, devido ao desenvolvimento de políticas específicas, formação especializada e investigação (Wright e Clark, 2007);
- Considerando as peculiaridades de cada nação, observa-se que os critérios apontados pela OMS como essenciais para a implementação de programas eficazes, constituem a base das diferenças observadas. A estrutura de financiamento é um ponto crucial determinado pelas diferentes políticas de saúde. O impacto financeiro dos diferentes modelos e estruturas de cuidados possíveis tem contribuído para a determinação de como estes serão oferecidos à população. Neste contexto, a ausência ou escassez de

recursos algumas vezes torna-se factor impeditivo para a prestação de CP, em toda a sua complexidade;

Além dos diferentes modelos de financiamento, a qualificação profissional, identificada pela OMS como “política educacional” é também um dos factores que determinam a capacidade de desenvolvimento dos CP e a prestação de serviços de qualidade.

CAPÍTULO 3 – METODOLOGIA

Nas duas últimas décadas, assistiu-se a uma utilização crescente de abordagens de natureza qualitativa na investigação em Saúde.

A investigação qualitativa tem na sua essência, segundo Bogdan e o Biklen (1994), cinco características: 1) A fonte directa dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente da recolha; 2) Os dados recolhidos são essencialmente de carácter descritivo; 3) As metodologias qualitativas visam mais o processo do que os resultados; 4) A análise dos dados é feita de forma indutiva e 5) O investigador interessa-se, acima de tudo, por compreender o significado das experiências.

O presente estudo obedece a uma investigação de cariz qualitativo.

A base da investigação é o estudo de caso, o qual, segundo Yin (1994), se baseia principalmente no trabalho de campo, estudando um programa ou uma instituição na sua realidade, através das observações e da pesquisa de documentos.

O estudo incidiu essencialmente sobre a UCP do CHBM, EPE, mas incluiu também o conhecimento da realidade de outras Unidades deste tipo, as quais não são citadas por não ter havido a devida autorização oficial para o efeito; não obstante, este conhecimento foi uma importante mais-valia.

3.1 Participantes na Investigação

A escolha da UCP do CHBM,EPE teve como razão principal o facto de se tratar do local de trabalho da investigadora, que é a Enfermeira Coordenadora da Unidade.

Este estudo é metodológico, privilegiando uma abordagem criteriosa e intencional. Foram incluídos como participantes, além da autora, alguns dos colaboradores do CHBM,EPE: Membros do CA, Director Financeiro, Administradores Hospitalares, Enfermeira Supervisora, Profissionais da UCP.

A investigadora foi o principal agente de recolha e análise dos dados, envolvida na actividade como um *insider*, mas que se impôs reflectir sobre ela como um *outsider*.

A grande proximidade na relação entre a investigadora e os participantes no estudo foi considerada uma vantagem, fundamentada no maior e mais diversificado conhecimento mútuo dos intervenientes.

3.2 Caracterização da organização em estudo - CHBM, EPE

O CHBM,EPE integra o Hospital de Nossa Senhora do Rosário, do Barreiro e o Hospital Distrital, do Montijo, sendo criado pelo Decreto-lei n.º 280/2009, de 6 de Outubro, que aprova os respectivos Estatutos.

O CHBM,EPE tem 35 valências clínicas, prestando assistência nos níveis de Internamento, Consulta Externa, Urgência e Hospital de Dia e assegura, praticamente, todos os Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica daí decorrentes, sendo de realçar as Unidades Oncológica e de Radioterapia.

Com uma área de influência que engloba os concelhos do Barreiro, Moita, Montijo e Alcochete, a Instituição serve uma população de cerca de 200 mil habitantes.

3.2.1 Missão²²

Assegurar os Cuidados de Saúde ao nível de educação, promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, garantindo a qualidade e a equidade aos cidadãos numa perspectiva de eficiência e melhoria contínua. Para tal, promove de forma sistemática a satisfação dos clientes, dos profissionais e da Comunidade.

3.2.2 Visão²³

Ser uma Instituição de excelência para a comunidade e uma referência nacional, respeitando o ambiente e procurando sinergias com outras instituições.

²² CHBM,EPE

²³ CHBM,EPE

3.2.3 Valores institucionais²⁴

Como valores, o CHBM, EPE releva: 1) Profissionalismo; 2) Humanismo; 3) Inovação; 4) Rigor; 5) Eficiência; 6) Responsabilidade.

3.2.4 Estrutura e Estratégia

O CHBM, EPE é um dos maiores empregadores da região, com quase 1700 postos de trabalho directos e inclui 412 camas. Possui uma estrutura organizativa desconcentrada, caracterizada pela criação de áreas de gestão integrada, que agregam serviços por afinidade ou identidade.

As Organizações de Saúde são sistemas complexos com uma forte cultura organizacional, revelando capacidade de influenciar a conduta dos indivíduos que deles fazem parte, burocracia profissional, sendo o ajustamento mútuo e a estandardização pelas qualificações as formas privilegiadas de coordenação do trabalho (Mintzberg,2010).

A instituição hospitalar, considerada como uma normal estrutura empresarial, consome elevados recursos financeiros e tem um valor económico e social próprio, porque é responsável pela criação e manutenção de postos de trabalho, consumindo produtos e adquirindo serviços. É uma organização extraordinariamente complexa por natureza, produzindo serviços altamente diferenciados, exigindo mão-de-obra intensiva e altamente diferenciada

A força dominante é a tendência para a profissionalização, pois trata-se de organizações complexas que necessitam de pessoal altamente especializado e com elevado controlo sobre o seu próprio trabalho, sendo portanto o Centro operacional a componente chave da organização. As actividades que cada um realiza têm a ver com as suas qualificações profissionais definidas exteriormente do contexto concreto de trabalho em que actuam. As pessoas que compõem o centro operacional recebem uma formação técnica que lhes permite possuir um património comum de saber, de métodos e comportamentos, que sabem o que esperar uns dos outros em determinada situação.

²⁴ CHBM,EPE

Cada grupo profissional ocupa um lugar na organização hospitalar e possui as suas próprias regras de funcionamento, as suas formas de reconhecimento e a sua deontologia. Verifica-se a existência de descentralização tanto horizontal como vertical.

A tomada de decisão é incremental, ou seja, a tomada de decisões é o resultado da interacção dos vários intervenientes. As lógicas contraditórias dos Médicos, Enfermeiros, da Logística e dos Serviços Administrativos fazem com que cada decisão seja o resultado de um equilíbrio específico e momentâneo.

O facto de se tratar de uma estrutura em que os profissionais assumem um papel de extrema proeminência faz com que estes determinem não apenas as actividades que são da sua responsabilidade directa, mas também outras áreas que se encontram para além da sua competência técnica, como é, por exemplo, a gestão geral da organização.

3.3 UCP do CHBM, EPE

O Hospital, concebido para tratar e curar os indivíduos, tem dificuldade em dar respostas aos problemas dos doentes crónicos ou que se encontram na etapa final da vida, encontrando-se mais preparado para prolongar a vida através meios tecnológicos mais ou menos sofisticados do que para satisfazer as necessidades reais dos doentes terminais.

Na generalidade dos serviços de saúde assiste-se diariamente a um prolongar da vida a todo o custo, mesmo que isso implique sofrimento físico e psicológico para o doente e aumento de custos para a organização sem quaisquer benefícios para o destinatário.

Recorrendo à experiência internacional e às recomendações da OMS, pode estimar-se que, de todos os doentes com cancro que se estima venham a falecer, cerca de 80% podem necessitar de CP diferenciados. Assim, tendo em conta os números de mortalidade anual em Portugal, cerca de 18.000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de CP. Por outro lado, devem também ser tidas em consideração as patologias debilitantes, para além do cancro, que podem requerer apoio intenso no alívio do sofrimento. Por outro lado, com o natural aumento da esperança de vida e o envelhecimento da população, é previsível que as necessidades de CP aumentem ainda mais nos próximos anos.

Foi baseado nestas premissas que o CHBM,EPE apostou na criação de uma UCP, a qual está integrada na RNCCI. É uma solução que se coaduna com as exigências do momento e que traz os ganhos que se pretendem, em termos de contenção da despesa e de melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

É de salientar que o Conselho de Administração (CA) do CHBM,EPE tem sabido incorporar a Inovação, em termos técnicos, científicos e de concentração de recursos humanos. Segundo o CA, “há necessidade de olhar para a oferta da Saúde de uma forma inteligente, desapaixonada e projectada para o futuro”.

Esta Unidade tem como missão dar uma resposta organizada no âmbito da RNCCI, à necessidade de cuidar e apoiar activamente utentes com doença prolongada, incurável e progressiva e às suas famílias.

Nesta os cuidados são prestados a quem necessita de cuidados clínicos e de apoio psicossocial, em regime de internamento, por situação clínica complexa e de sofrimento. O principal objectivo consiste em proporcionar cuidados conducentes ao bem-estar e à qualidade de vida da pessoa e da sua família, tanto quanto possível e até ao fim da vida.

Estes cuidados têm como componentes essenciais o controlo de sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente e da família, que se prolonga no apoio ao luto, alicerçando-se na comunicação e no trabalho de equipa.

A Unidade de Cuidados Paliativos, a primeira da Península de Setúbal, localizada no Hospital de Nossa Senhora do Rosário no Barreiro, recebeu os primeiros doentes no dia 22 de Abril de 2010 e foi inaugurada a 27 de Abril pela, então, Ministra da Saúde, Dra. Ana Jorge.

A Unidade dispõe de 10 camas, distribuídas por 6 quartos individuais e 2 quartos duplos, com instalações sanitárias e duches devidamente adaptados a pessoas com mobilidade condicionada.

Em termos de pessoal alocado e colaboradores, a Equipa é constituída por: 1 Médica; 1 Enfermeira Coordenadora; 8 Enfermeiros (2 Especialistas em Reabilitação, 6 Generalistas); 7 Assistentes Operacionais; 1 Assistente Técnica; 1 Assistente Social; 1 Psicóloga (2 horas diárias); 1 Nutricionista (2 horas diárias); 1 Farmacêutica; 1 Fisioterapeuta; 1 Terapeuta Ocupacional (2 horas diárias); 1 Guia Espiritual.

3.4 Técnicas de Recolha dos Dados

A recolha de dados foi exclusivamente feita pelo investigador no contexto dos CP: 1) Nas UCPs de internamento, fundamentalmente através da observação directa e participativa; 2) O diálogo formal e informal com os profissionais da área; 3) A pesquisa documental do CHBM,EPE, em publicações nacionais e estrangeiras; em tratados e manuais de CP e de Oncologia; em bancos electrónicos de dados (MEDLINE, Scielo, Lilacs, OVID, Biblioteca Cochrane, Science Direct); em *sites* de organizações ou instituições relacionadas com CP e sobre os sítios institucionais dos diferentes países observados.

Foi dada preferência às publicações mais recentes sobre os temas em questão e às revisões sistemáticas concluídas. Os textos foram analisados e sintetizados de forma reflexiva, visando a consistência da informação.

A recolha de dados através de documentos contribuiu para corroborar e evidenciar os dados obtidos através das outras fontes. Estes são fornecedores específicos de detalhes que apoiaram a informação verbal. Este tipo de dados contextualiza intervenções e discussões sobre as UCPs em estudo.

A recolha de dados decorreu entre Janeiro de 2013 e Fevereiro de 2013, após obtida a necessária autorização para consulta de documentos do CHBM,EPE (Anexo I).

As técnicas de recolha de dados, essencialmente documentais, pretenderam melhorar conhecimentos sobre o tema e permitir a avaliação de experiências relevantes, construindo um modelo de referência em UCP.

3.5 Técnicas de Tratamento de Dados

Neste estudo respeitaram-se sequencialmente as três fases do tratamento de dados: a) Análise: selecção e organização de dados, com identificação dos factores chave; b) Descrição da informação obtida, após organização de dados; c) Interpretação: obtenção de significados e relações.

Esta investigação visa ainda proporcionar um instrumento de trabalho orientador, incluído na consulta obrigatória de quem pretenda implementar uma UCP de internamento.

CAPÍTULO 4 – Projecto de Intervenção

4.1 Análise Ambiental

4.1.1 Análise da Envolverte

No ano de 1970, morreram 70.026 portugueses no domicílio e 17.544 no hospital. Trinta anos depois, no termo do século, estes valores inverteram-se praticamente: 36.486 no domicílio e 55.756 no hospital, ou seja, o número de óbitos hospitalares por doença cifrou-se em 55,2% do total, contra os 19,9% de 1970.²⁵

As estatísticas vieram demonstrar a tendência nítida de que *o morrer* “se passou” para o hospital. E é uma tendência que, no princípio deste novo milénio, se mantém.

A OMS recomenda que se faça a estimativa das necessidades em CP, tendo em conta que 60% do total de pessoas falecidas tinham indicação para assistência em CP. Se considerarmos que, para além dos próprios doentes, esta fase terminal da doença tem impacto em pelo menos mais 3 ou 4 das pessoas próximas e porque os CP são uma intervenção técnica sobre o doente e a família, teremos um universo de cerca de 250 000 pessoas a carecer anualmente em Portugal deste tipo de cuidados.

Nos anos 90, os padrões europeus situavam-se em 50 camas por milhão de habitantes. Actualmente, estes rácios situam-se entre 80 e 100 camas por milhão de habitantes (30-40% em hospitais de agudos), mudança esta que se deve não só ao aumento da incidência dos processos oncológicos, mas também à inclusão de doentes não oncológicos como candidatos à prestação de CP.²⁶

No nosso Sistema de Saúde, pelas razões já enunciadas, as UCPs são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais premente.

²⁵ INE – Estatística de Saúde

²⁶ PNCP, 2004

4.1.2 Análise Interna

4.1.2.1 Estrutura Organizacional da UCP

Actualmente, as UCPs são consideradas como organizações onde se devem aplicar os mesmos critérios, princípios de funcionamento e avaliação que se aplicam nas empresas. De acordo com o princípio subjacente na Lei de Bases da Saúde XXXVI, “A gestão das unidades de saúde deve obedecer, na medida do possível, a regras de gestão empresarial...”.

Todavia, o facto de estas Unidades produzirem um bem essencial – **cuidados de saúde** – transforma-as em organizações com características específicas, que merecem atenção quando as analisamos na perspectiva da gestão.

A evolução bem-sucedida de uma estrutura organizacional num mercado competitivo, exige uma estreita parceria entre gestores e profissionais de saúde, apoiados por uma cultura de responsabilização das equipas pela qualidade e eficiência. E também um modelo de governança exigindo estruturas mais flexíveis e descentralizadas, assente numa cultura centrada no doente.

Esta nova forma de gestão implica uma maior responsabilização e empenho de todos: “As opções que são feitas quer em termos de modelo de governação e de financiamento, quer de participação do utente (...), podem influenciar a articulação de cuidados, acreditando-se que podem condicionar bastante a eficiência, a qualidade e a coordenação na prestação de cuidados de saúde” (PNS, 2010:3).

Estes parecem ser requisitos importantes nas novas configurações da oferta das UCPs de internamento, em resposta aos novos padrões da procura.

As UCPs de internamento terão de ser organizações abertas, atentas às solicitações que recebem do exterior e às influências que a sua actuação exerce nas comunidades que servem, reajustando-se às necessidades dos doentes. É também desejável um nível de cuidados com uma visão menos redutora, por mais integradora no processo assistencial.

Assim, no que respeita à estrutura organizacional que mais se adequa às UCPs, parece ser a estrutura matricial a substituir a tradicional estrutura divisional, que apresenta vantagens financeiras e de produção por doente: mais rigor na imputação de custos e proveitos à unidade prestadora de cuidados; uma abordagem mais centrada no doente e com ajustamento da

resposta às suas necessidades específicas, bem como uma comunicação mais fluida entre os vários níveis operacionais e profissionais de saúde²⁷.

4.1.2.2 Cultura

As Organizações de Saúde são sistemas complexos com uma forte cultura organizacional, revelando capacidade de influenciar a conduta dos indivíduos que deles fazem parte. Schein (2004) ressalta os valores, os símbolos e os significados presentes nas organizações. Definindo cultura organizacional como sendo um “...conjunto de pressupostos básicos que o grupo inventou, descobriu ou desenvolveu ao aprender como lidar com os problemas de adaptação externa e integração interna. E que funcionou bem o suficiente, para serem considerados válidos e ensinados a novos elementos, como forma de perceber, pensar e sentir em relação aos seus problemas.”

Perante estes considerandos e como não esquecendo que a medicina paliativa tem exigências específicas, há que salvaguardar o essencial – “A incurabilidade da doença não justifica o abandono do doente”²⁸.

O Código Deontológico da Ordem dos Médicos define claramente os níveis da responsabilidade médica relativa à recusa de continuidade de assistência a doentes terminais.

No mesmo sentido, o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (OE)²⁹ inclui, no capítulo respeitante à deontologia profissional, um artigo específico sobre o respeito pelos doentes terminais, no qual se valoriza primordialmente a perspectiva do acompanhamento. Não se trata, pois, de cuidados indeterminados ou generalistas; há aqui uma especificidade, a do acompanhamento que se presta ao doente ao longo das várias etapas que integram a fase terminal da vida.

Além disto, o mesmo artigo acentua alguns deveres específicos do Enfermeiro nestas situações – “a) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja ter junto de si na fase terminal da vida; b) respeitar e fazer respeitar as manifestações

²⁷ PNS 2011-16, 2010

²⁸ Código Deontológico da Ordem dos Médicos, Art.º 37,nº2.

²⁹ Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, in Diário da república- I Série- A, nº 93.

de perda expressas pelo doente em fase terminal e pela respectiva família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”³⁰.

Estes aspectos evidenciam, por conseguinte, o papel determinante que é cometido aos profissionais que, nestas Unidades, lidam com a vida de quem ali atravessa a etapa derradeira da sua existência. Igualmente importante é a gestão dos espaços e sua adequação à presença das pessoas que o doente deseja ter junto de si, o que implica criar e manter as necessárias condições para a sua permanência.

São também de ter em conta os momentos críticos do próprio pensamento, com as manifestações resultantes do impacto emocional, do pranto e de todas as outras expressões de dor e de perda – é portanto necessário adequar espaços que respeitem estes momentos, em termos de intimidade, privacidade, discrição e assistência aos familiares, amigos e, necessariamente, demais doentes, todos necessariamente perturbados pela dor e pela emoção.

O artigo 89³¹ do Estatuto da OE, relativo à humanização dos cuidados, é um referencial para quem assume a tarefa de cuidar do lugar onde a morte previsivelmente acontece. Se há cuidados que reclamam humanização, esses são, precisamente, os cuidados a oferecer a quem está a morrer. A construção de um lugar para esta etapa da vida, corresponde justamente à procura de humanizar o momento da morte.

As UCPs relevam como valores³²: 1) O direito ao alívio do sofrimento; 2) O respeito pela individualidade e qualidade de vida definida pelo doente; 3) A compaixão face ao sofrimento; 4) A consideração das expectativas dos doentes e das famílias.

4.1.2.3 Recursos Organizacionais

A complexa combinação do sofrimento com os factores físicos, psicológicos e espirituais que ocorrem na fase final da vida, obrigam a uma abordagem multidisciplinar, que congrega os familiares ou as pessoas “trazidas” pelo doente com os profissionais de saúde especializados em CP e a própria comunidade.³³

³⁰ Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, Art.º 87, a), b), c).

³¹ Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, Art.º 89, a), b).

³² RNCCI 2011-2013, 2010

³³ OMS, 2010

Segundo a APCP (2006), a Coordenação técnica da unidade deve ser assegurada por um Médico e por um Enfermeiro que, para além da diferenciação profissional adequada à instituição onde se integra, possuam formação avançada em CP.

Estando até agora integradas na RNCCI, as UCPs “...têm que ter um Enfermeiro Coordenador, com experiência em gestão, que organiza e supervisiona as actividades e a qualidade dos cuidados de Enfermagem, integrados na gestão do processo de prestação de cuidados de saúde e indissociáveis do mesmo” («Guia de Recomendações para o Cálculo da Dotação de Enfermeiros no SNS» do Ministério da Saúde, 2011:35)³⁴.

Os recursos necessários ao funcionamento das UCPs dependem naturalmente do seu tipo, do nível de diferenciação e do movimento assistencial. Em termos de pessoal alocado e colaboradores, a Equipa da UCP deverá ser constituída conforme a Tabela 2.

O Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, que cria a RNCCI, define a constituição e funções das equipas de CP que a integram. E o Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de Setembro estabelece a regulamentação da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do SNS.

³⁴ Já existe legislação específica (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 52/2012 de 5 de Setembro) que autonomiza as UCP relativamente à RNCCI, pelo que a dotação específica em pessoal está actualmente a ser definida em sede de projecto regulamentar.

Tabela 2 – Orientações para a estrutura de Recursos Humanos (RH), considerando a lotação de 10 camas. (Fonte: UCP do CHBM,EPE, 2013).

Perfil Profissional	Horas Semanais	Frequência
Médico	20	Presença diária. a)
Enfermeiro (inclui o Coordenador e Enfermeiro de Reabilitação)	b)	Presença permanente
Psicólogo	10	Presença ao longo da semana
Fisioterapeuta	15	Presença diária
Terapeuta Ocupacional	7	Presença diária
Assistente Social	5	Presença ao longo da semana
Nutricionista	5	Presença ao longo da semana
Assistente Operacional	c)	Presença permanente
Assistente Técnica	35	Presença diária

Legenda

a) Na UCP do CHBM,EPE as chamadas e visitas urgentes durante a noite e fim-de-semana são asseguradas pelo médico chefe de banco do serviço de urgência.

b) A gestão dos serviços de enfermagem é feita sempre com base no número de camas (lotação do serviço) e no grau de dependência dos doentes. Os gestores necessitam de aplicar normas *standard* de forma a gerir eficazmente as necessidades. A metodologia adoptada pelo CHBM,EPE, para a afectação de RH de Enfermagem baseou-se em recomendações existentes³⁵. O número de Enfermeiros necessários (EN), para a UCP é contabilizado do seguinte modo:

$$EN = \frac{LP \times TO \times \left(\frac{HCN}{DI} \right) \times (n^{\circ} \text{ dias} / \text{ano})}{T}$$

Sendo:

LP = Lotação praticada

TO = Taxa de ocupação esperada.

HCN/DI = Número de horas de cuidados necessárias / dia de internamento.

N.º dias / Ano = Número de dias de funcionamento por ano (365)

T = Número de horas de trabalho por Enfermeiro e por ano, fixadas em 1435 horas (correspondentes a 41 semanas úteis por ano).

Assim, de acordo com as recomendações, são necessários 12 (11,79) Enfermeiros. No entanto, sem pôr em causa a qualidade do serviço prestado, mas tendo em conta a contenção de custos e as estratégias de gestão e políticas em curso no Centro Hospitalar, a dotação desta UCP é de 8 Enfermeiros.

c) Para a determinação do número de Assistentes Operacionais (AO) necessários foram igualmente consideradas as orientações existentes³⁶. Foram identificados o posto de trabalho, o horário diário e os dias de funcionamento do ano, assim como as actividades e tarefas desempenhadas. Foram considerados os seguintes indicadores: Lotação e taxa de ocupação. Nos cálculos foi utilizada, ainda, a fórmula por posto de trabalho que se descreve:

$$AO = \frac{PT \times HF \times N^{\circ} \text{ dias} / \text{Ano}}{T}$$

PT- Posto de Trabalho

HT- Horas de Funcionamento

Nº Dias Ano- Número de dias de funcionamento no ano

T- Tempo de Trabalho AO por ano.

Assim, para uma lotação de 10 camas, são necessárias 7 (7,04) Assistentes Operacionais.

Nota: No CHBM,EPE, a UCP engloba ainda na equipa multidisciplinar: Apoio Espiritual estruturado com presença efetiva sempre que necessário e Voluntários com presença diária (segundo um horário estipulado).

³⁵ Ministério da Saúde/ Ordem dos Enfermeiros- Guia de Recomendações para o cálculo da dotação de Enfermeiros no SNS: Indicadores e valores de referência, 2011.

³⁶ Ministério da Saúde, Departamento de Recursos Humanos da Saúde - Orientações gerais para utilização dos Auxiliares de Acção Médica e tarefas a executar por este pessoal.

4.2 Formulação da Estratégia

Face aos anteriores considerandos e tendo por base os pressupostos exigidos, apresenta-se na tabela 3 uma proposta de formulação da estratégia para as UCPs.

Tabela 3 - Formulação da Estratégia para as UCPs

<p>A Missão:</p> <p>Tendo por base os princípios e pressupostos das UCPs, define-se a seguinte missão “ Promover uma resposta integral e coordenada do Sistema de Saúde Português às necessidades dos doentes com doença incurável, com prognóstico limitado e/ou doença grave, e seus familiares. Respeitando a sua autonomia e os seus valores; Promover cuidados de saúde que respondam às necessidades físicas, psíquicas e espirituais das pessoas que apresentam uma doença avançada, incurável e evolutiva, bem como das suas famílias/ cuidadores; Promover ainda a satisfação, conhecimento, inovação, flexibilidade e bem-estar dos profissionais, parceiros e comunidade”.</p>
<p>A Visão proposta é:</p> <p>“ Ser uma Unidade prestadora de cuidados de saúde que proporciona ganhos em Autonomia e Qualidade de vida aos seus doentes e famílias/ cuidadores e ser uma UCP de Excelência do SNS e uma referencia nacional, procurando sinergias com outras UCPs”.</p>
<p>Atribuições:</p> <p>A UCP tal como definida no âmbito da RNCP, é uma unidade com espaço físico próprio, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento. Pode ter diferentes valências: assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa.</p> <p>Tendo como Objectivos:</p> <ol style="list-style-type: none">1) “ Destinar-se a doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo” (UMCCI, 2010);2) “Prevenir sintomas indesejáveis, tratá-los adequadamente, diminuindo o sofrimento do doente e não o aumentando, no respeito inquestionável pela vida humana, em regime de internamento, por situação clinica complexa e de sofrimento” (APCP, 2006).

Tabela 3 - Formulação da Estratégia para as UCPs (continuação)

Objectivos Específicos: Em congruência com a RNCCI são:	Estratégias a implementar nas UCPs: Face aos objectivos específicos e atendendo às orientações do PNS 2011-2016:	Políticas: Na estruturação de uma UCP, as questões fundamentais a serem respondidas na fase de planeamento, de acordo com o PNCP, são:
<p>1) Centrar-se no alívio do sofrimento. E na promoção do conforto, da dignidade, da autonomia, da qualidade de vida e da adaptação emocional à situação.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a filosofia dos CP apresenta-se fundamental, a fim de que a natureza e objetivos de tal prática sejam claros e conhecidos por todos; - Garantir aos doentes, dependendo da sua situação concreta, acesso ao tipo e intensidade de cuidados que efectivamente necessitam, no tempo e lugar mais adequado. 	<p>a. Doentes a que se destinam:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Com base no documento produzido pelo Nacional Consensus Project Americano (2004) e na própria definição da OMS, os CP destinam-se essencialmente a doentes com uma doença crónica, progressiva e incurável ou uma doença grave e debilitante (Esta ainda que curável, pode determinar necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos CP. Aqui numa perspectiva de cuidados de suporte e não de fim de vida). - São doentes: Que não têm perspectiva de tratamento curativo; Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitado; Têm intenso sofrimento; Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. <p>b. Os diagnósticos mais frequentes nas UCPs são as doenças oncológicas (87%), às quais se seguem as neuro degenerativas (7%), cardiovasculares (3%) e outros diagnósticos onde se incluem as doenças do foro respiratório (2%).³⁷</p>
<p>2) Resolver eficientemente uma intercorrência no decurso de uma doença avançada.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ser uma organização mais flexível, com recurso a parcerias e a trabalho multidisciplinar, e com um contacto próximo com o doente, garantindo respostas rápidas e ajustadas às suas necessidades; - Conseguir uma prestação de cuidados com um desenho menos orientado pela oferta e mais focado nas necessidades efectivas dos doentes; 	<p>a. Principais necessidades dos doentes e famílias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Os CP não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades dos doentes. - São doentes, especialmente idosos, com doenças crónicas avançadas ou em fase terminal: doenças oncológicas, sida, doenças neurológicas, com insuficiências de órgão “terminais” (insuficiência hepática, cardíaca, respiratória crónica, renal e falências multiorgânicas). - Trata-se de necessidades tanto a nível físico como

³⁷ UMCCI, 2010

	<p>- Avaliar o papel que a sociedade civil, o cidadão, o doente e as famílias, o sector social e outros sectores podem assumir no processo de prestação de cuidados e cujas actividades podem ter impacto na saúde destes doentes.</p>	<p>psicológico, social e espiritual, que devem ser avaliadas no momento da anamnese inicial e do exame físico geral.</p> <p>- Nas UCPs o estabelecimento das necessidades de cada doente é obrigatório e deverão ser registadas no respectivo processo clínico.</p>
<p>3) Cuidar de doentes com falência funcional avançada, com períodos de instabilidade clínica e necessidade de intervenções proporcionais.</p>	<p>- Integrar os cuidados primários, secundários e de terceiro nível é fundamental, bem como de outros sectores, particularmente do sector social;</p> <p>- Criar condições para uma maior eficácia no encaminhamento de doentes.</p>	<p>a. Possibilidades de transferência de acordo as tipologias existentes na RNCCI:</p> <p>De acordo com as recomendações da UMCCI, quando os objetivos do plano terapêutico são atingidos, ou é considerada adequada uma mudança de tipologia, a unidade deve elaborar proposta fundamentada à ECL, para apreciação e autorização da mobilidade ou alta do utente.</p> <p>Esta mobilidade deve atender ao critério de proximidade ao domicílio do utente.</p> <p>Se os doentes internados na unidade, agudizarem e necessitarem de cuidados em hospital de agudos, por período de tempo superior ao definido para a reserva de lugar (8 dias), beneficiarão de prioridade na readmissão na RNCCI.</p>
<p>4) Cuidar do doente na fase final da vida.</p>	<p>- Um dos pilares dos CP é o Trabalho de Equipa. Sendo necessário que todos conheçam a missão do grupo e a de cada um. Pois um grupo sem liderança clara, sem objetivos comuns, sem partilha de dificuldades e soluções, sem respeito pelos aportes e saberes de cada um, dificilmente se tornará numa verdadeira equipa interdisciplinar;</p> <p>- Reduzir os actos e procedimentos desnecessários, nomeadamente através da partilha de informação com o doente, quer através de um maior investimento na opção do ambulatório, apoiado por coordenação de actividades entre níveis ou através do processo de produção centrado nos cuidados primários, incorporando critérios de custo- efectividade na abordagem à doença.</p>	<p>a. Modelo que mais se enquadra nas UCPs:</p> <p>O modelo que deve moldar os CP, são os modelos de relação médico-doente, inscritos numa pauta de proximidade, marcados pela aceitação da mortalidade. O cultivo de uma esperança honesta é outro dos traços deste modelo de relação, sustentada sobre uma prática de informação correcta dada ao doente. Em Paliativos, para a além da técnica, é muito importante a sensibilidade e o afecto. É apanágio dos CP a generosidade e a competência técnica.</p> <p>b. Ameaças e Resistências que se podem encontrar:</p> <p>- Algumas ameaças são: Deficiente financiamento; <i>Burnout</i> dos profissionais; Excesso de necessidades e procura; Desagregação da equipa; Banalização da “cultura” curativa.</p> <p>- Existem habitualmente resistências à implementação das UCPs, nomeadamente por parte dos profissionais de saúde. As principais resistências e argumentos encontrados podem sintetizar-se da seguinte forma: Síndrome “Nós já prestamos CP”; Não são</p>

		<p>necessários serviços específicos, basta formação; Os serviços serão antros de morte; Isso é bom em outros países, mas nós somos diferentes.</p> <p>Estes aspectos devem ser correctamente confrontados com recurso a resultados concretos, em vez de basear a discussão em ideias/ valores menos objetivos. 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.</p>
--	--	---

4.3 Implementação da Estratégia

4.3.1 Programas

4.3.1.1 Modelo Organizativo das UCPs

A EAPC (*European Association for Palliative Care*), propõe a estratificação dos tipos de CP em quatro níveis que se distinguem entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais: *Palliative Care approach*, *General Palliative Care*, *Specialist Palliative Care* e *Centres of excellence*.

O PNCP (2004), por seu lado, preconiza 3 níveis de diferenciação – CP Nível I, II e III, em função do tipo de recursos humanos, da sua alocação e das actividades e horário de funcionamento estipulados.

A UCP do CHBM,EPE enquadra-se no nível II: 1) Garante a prestação directa e/ou apoio efectivo nas 24h, disponibilizando permanentemente serviços de enfermagem, assistência operacional, contacto médico permanente e pelo menos com uma visita médica diária; 2) Possui colaboração de voluntariado, após formação específica e sob supervisão dos profissionais; 3) Conta com a prestação directa dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, nas quais a maioria dos elementos tem a sua base de actividade na equipa, possui formação diferenciada em CP e em que as funções de chefia ou coordenação técnica são desempenhadas por elementos com formação avançada ou especializada em CP – um "coordenador médico" em tempo completo parcial e um "Enfermeiro coordenador" em tempo completo; 4) Disponibiliza contacto telefónico permanente para todos os doentes; 5) Não tem restrições de horário de visitas e os familiares podem acompanhar o seu doente sempre que desejem, incluindo a sua permanência nocturna; 6) O horário da higiene e das refeições é tanto quanto possível adaptado à vontade do doente e a família é envolvida nos cuidados a prestar.

4.3.1.2 Modelo de Prestação de Cuidados

A OMS desenhou um modelo de intervenção em CP no qual as acções paliativas têm início no momento do diagnóstico, com base no tipo de necessidades dos doentes, desenvolvendo-se de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A palição ganha expressão e importância para o doente, à medida que o tratamento de intenção curativa perde sua efectividade. Na fase final da vida, os CP tornam-se exclusivos e perduram no

período do luto, de forma individualizada. Trata-se de um modelo de intervenção flexível, não exclusivo nem dicotómico³⁸.

À luz da definição da OMS para CP, um doente a receber CP não é inevitavelmente um doente terminal. Um doente pode carecer de CP, por sofrimento marcado e/ou impossibilidade de cura e não estar ainda numa situação de doença terminal. A abrangência dos CP ultrapassa, assim, a fase de doença terminal.

4.3.1.3 Estruturas e Instalações

Deve ter-se sempre em mente que uma UCP deve dispor de um espaço bem diferenciado, que garanta todas as comodidades aos doentes e familiares. Portanto, tem que ser dada a necessária atenção aos aspectos relacionados com a hotelaria, designadamente à decoração e mobiliário, procurando o conforto e a adequação às especificidades dos doentes, visando o propósito de transmitir bem-estar e serenidade.

As instalações devem obviamente cumprir as normas estabelecidas pela legislação em vigor. A Direcção-Geral das Instalações e Equipamentos da Saúde publicou em Agosto de 2006 um documento intitulado “Recomendações Sobre Instalações para Cuidados Continuados”, englobando as especificamente destinadas a CP.

Esse documento define pormenorizadamente os aspectos técnicos a que devem obedecer as instalações a criar em infra-estruturas de saúde já existentes, como sejam os Hospitais de Agudos, o que é o caso da instalação que ora me proponho implementar. Pelo seu rigor e abrangência, considero-o um documento de referência, de consulta indispensável naquilo que se refere a CP, uma vez que se constitui, na prática, como que um “caderno de encargos”.

Não obstante, não considerando necessariamente a existência de modelos rígidos, entendo dever adoptar as seguintes recomendações, por consensualmente sensatas e reconhecidas como úteis³⁹: 1) A unidade deve comportar entre 10 e 20 camas (a rentabilidade mínima situa-se nas 10 camas), com mais de 50% de quartos individuais, para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados, embora os quartos duplos possibilitem uma maior sociabilização para doentes com menor apoio familiar; 2) Devem existir iluminação natural de

³⁸ PNCP, 2010

³⁹ APCP, 2006

qualidade e bom isolamento sonoro; 3) Deve ser estimulada a personalização do quarto, sendo muito úteis prateleiras, quadros magnéticos e quadros decorativos. O doente deve ser encorajado em trazer alguns dos seus objectos pessoais para o internamento. Materiais como a madeira tornam o ambiente mais íntimo e alegre e os adereços (p.ex., cortinados) devem ser coloridos; 4) Devem existir condições que permitam a permanência confortável de um acompanhante durante 24h/dia; 5) As instalações sanitárias devem ser desejavelmente individuais, respeitando as normas referentes à utilização por pessoas com mobilidade condicionada. Para além das instalações individuais, recomenda-se uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, com maca-banheira adequada; 6) Deve existir uma grua para mobilização de doentes com grandes défices de mobilidade e ajudas técnicas que facilitem o trabalho dos profissionais e proporcionam mais conforto aos doentes.

A tecnologia requerida é a específica para cuidados de internamento sem necessidade de recurso a equipamentos de elevada complexidade.

4.3.1.4 Acessibilidade de Medicamentos

No que se refere à gestão de fármacos, adoptei as recomendações da RNCCI no seu documento “Recomendações para a Utilização de Fármacos”, de Dezembro de 2010.

Foi criado um formulário de medicamentos, de acordo com as *guidelines* internacionais. A OMS estabeleceu em 2007 a lista de medicamentos essenciais em CP. A concepção desta lista privilegiou as características de eficácia e segurança dos medicamentos, bem como associou a necessidade de tratamento dos sintomas mais prevalentes. Por sua vez a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), liderou o desenvolvimento da lista de medicamentos essenciais em CP. Esta lista inclui 31 medicamentos, dos quais 13 pertencem à lista de medicamentos essenciais da OMS: as principais indicações são ansiedade, obstipação, delírio, depressão, diarreia, dispneia, dor leve a moderada, dor moderada a severa, dor neuropática, fadiga, náuseas, vómitos e insónias, (Figura 2) (Anexo II).

Figura 2- Fármacos Essenciais em CP

Nesta lista há que destacar os opióides: codeína, fentanil, metadona, morfina e tramadol. Todos estes medicamentos, à excepção da metadona, são utilizados em CP e a sua comercialização é regida, no que diz respeito à dor crónica, pelos despachos nº5825/2011 (DR nº66,IIªSérie, de 2011/04/04) e nº10280/2008 (DR nº69,IIªSérie, de 2008/04/08) e, no que se refere à dor oncológica, pelos despachos nº5824/2011 (DR nº66,IIªSérie, de 2011/04/04) e nº10279/2008 (DR nº69,IIªSérie de 2008/04/08).

A prescrição e utilização de analgésicos estupefacientes, nomeadamente no que se refere a opióides, deverão ser feitas em consonância com a Circular Informativa n.º 9 da DGS, de 24 de Março de 2008 – “Recomendações para a Utilização dos Medicamentos Opióides Fortes na Dor Crónica Não Oncológica”.

4.3.1.5 Apoio aos Profissionais

Em CP, o trabalho dos profissionais é particularmente exigente. Verifica-se, por isso, a necessidade, que também é um dever, de as equipas se auto-cuidarem.

Com o objectivo de prevenir o *burnout*, deve ser promovido apoio especializado aos vários grupos profissionais, através de reuniões específicas regulares e também através de ajuda psicológica, sempre que necessário. Informalmente, a promoção do respeito pessoal e profissional entre todos os elementos da equipa é um elemento essencial.⁴⁰

4.3.1.6 Qualidade e Melhoria Continua

Visando a melhoria contínua do desempenho das UCPs, há que auditar – o primeiro passo consiste na auto-monitorização e na auto-avaliação. O estabelecimento de um processo de auto-controlo sistematizado e regular permite que os elementos da equipa se pronunciem

⁴⁰ APCP, 2006

sobre o próprio desempenho e sobre os resultados obtidos. Isto é fulcral para aperfeiçoar a prática diária⁴¹. Deve assim ser criado e aplicado um questionário de satisfação destinado aos colaboradores das UCPs.

Não obstante, como cada UCP deve desenvolver programas de auditoria externa, submeteremos o seu desempenho de acordo com o Questionário de Auditoria Externa da RNCCI (Anexo III).

O grau de satisfação dos doentes e família deverá ser avaliado regularmente, em particular no que se refere às respostas às suas necessidades e à prestação de cuidados por parte da equipa. Assim, sendo em vista promover a qualidade no acolhimento da família nas UCPs, alicerçado numa metodologia de trabalho que busca a sua homeostasia, foi criado um questionário específico destinado aos familiares dos doentes internados (Figura 3) (Anexo IV). Os resultados obtidos são avaliados anualmente.

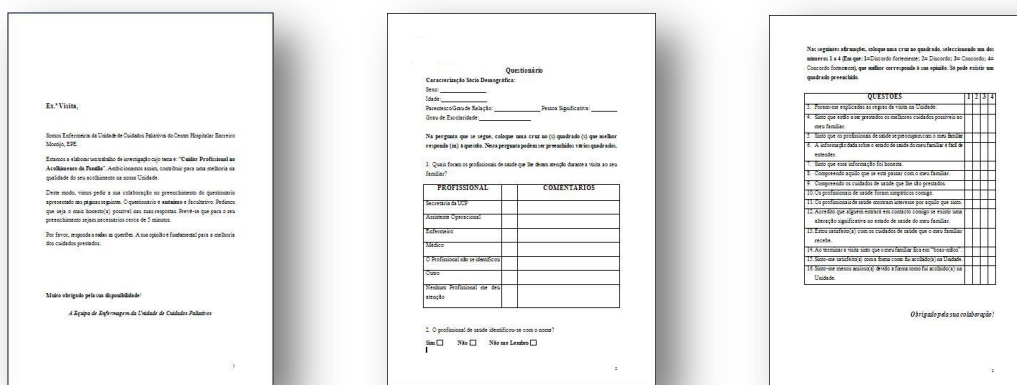


Figura 3- Questionário aos familiares dos doentes internados

4.3.1.7 Formação

A complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manuseamento de um largo espectro de armamentário terapêutico e a gestão global de situações de sofrimento intenso requerem naturalmente uma preparação sólida e bem diferenciada.

Assim, é essencial que os profissionais que prestem cuidados na UCP, para além de uma diferenciação profissional adequada, possuam formação diferenciada em CP (formação teórica específica e experiência prática efectiva em CP), e sejam envolvidos em programas de

⁴¹ APCP, 2006

formação contínua devidamente reconhecidos. Só assim se torna possível que a equipa esteja preparada para responder às expectativas e resolva eficaz e adequadamente as mais díspares situações que vão surgindo.

Em consonância com a APCP, todos os membros da equipa têm pois que possuir formação de nível básico em CP e, numa primeira fase, o maior número de elementos, idealmente, 50%, possuirá formação de nível intermédio/avançado.

De notar, a propósito, que a prestação de CP no âmbito da RNCCI obriga a formação específica (ponto 2, art.40 do Decreto Lei nº 101/2006 de 6 de Junho).

4.3.2 Orçamentos/Financiamento

Os encargos decorrentes do funcionamento das UCPs integradas na RNCCI são da responsabilidade do Ministério das Finanças e da Administração Pública, do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, nos termos da legislação existente – Portaria n.º 220/2011, de 1 de Junho⁴².

Assim, devem ser considerados os procedimentos estabelecidos para o financiamento efectivo em cada Administração Regional de Saúde, de forma a se adequarem aos diferentes sistemas de financiamento vigentes para cada nível e rede de cuidados ou tipologia de serviços⁴³.

A gestão dos recursos e funcionamento das unidades e equipas será da responsabilidade das entidades do SNS compreendendo as da RNCCI que prestam CP. Os acordos ou contratos-programa das diferentes entidades deverão garantir as condições e plataformas mínimas para o funcionamento adequado em cada caso.

Comparando o custo unitário/dia de internamento entre ao serviços de Medicina, Oncologia e a UCP do CHBM, EPE (tabela 4), evidenciamos as vantagens da existência de uma UCP vocacionada para prestar cuidados activos, coordenados e globais a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva (sobre os níveis de redução do sofrimento devido a sintomas descontrolados e sobre a redução de custos), quando comparadas com as de uma unidade de internamento convencional de agudos

⁴² Diário da república 1.ª Série- N.º 106- 1 de Junho de 2011

⁴³ PNCP, 2010

– Medicina e Oncologia. Consta-se, uma redução de 25,4% e 134,5% respectivamente, nos custos da diária de internamento.

Tabela 4 – Comparação dos custos entre UCP, Serviço de Medicina Interna e Serviço de Oncologia, (Fonte: CHBM, EPE, 2013)

SERVIÇO	DIAS DE INTERNAMENTO	CUSTO UNITÁRIO/DIA INTERNAMENTO
UCP	3315	€ 119,3
Medicina Interna	3315	€ 144,7
Oncologia	3315	€ 253,8

Tendo em conta que um Orçamento, enquanto documento financeiro, é a tradução monetária dum plano de acção e “um compromisso sobre o que o gestor pensa conseguir fazer tendo em conta as previsões” (Rodrigues, 2007:80), considero-o um instrumento de gestão essencial e uma mais-valia – Orçamento da UCP do CHBM,EPE para 2013 (Figura 4) (Anexo V).

Orçamento UCP 10 Camas	
INTERNAMENTO	
S.P. Curativo	30
Valor de Serviço	900
Valor de Serviço	40.400
Valor de Serviço	15.000
Valor Total dos Projeitos	365.683 €
FORNECIMENTO E SERVIÇOS EXTERNOS	
Forneimento e Serviços I	900 C
Água	900 C
Forneimento e Serviços II	6.394 C
Forneimento e Serviços III	14.804 C
Alimentação, Limpeza e Sanitários	107.809 C
Valor Total dos FSE	61.548 €
CUSTOS COM PESSOAL	
Salários, Encargos e Subsídios	184.594 €
Aluguer	10.000 €
Outros	117.704 €
Aluguer de Equipamento	40.776 €
Aluguer de Serviço	5.200 €
Aluguer de Serviço	20.000 €
Aluguer de Serviço	10.200 €
Aluguer de Serviço	15.000 €
Aluguer de Serviço	10.074 €
Aluguer	3.000 €
Aluguer	10.000 €
Aluguer de Serviço	1.000 €
Aluguer de Serviço	1.000 €
Aluguer de Serviço	40.000 €
Aluguer de Serviço	10.000 €
Valor Total dos Custos com Pessoal	321.556 €

Orçamento UCP 20 Camas	
INTERNAMENTO	
S.P. Curativo	30
Valor de Serviço	900
Valor de Serviço	40.400
Valor de Serviço	15.000
Valor Total dos Projeitos	731.365 €
FORNECIMENTO E SERVIÇOS EXTERNOS	
Forneimento e Serviços I	900 C
Água	900 C
Forneimento e Serviços II	6.394 C
Forneimento e Serviços III	14.804 C
Alimentação, Limpeza e Sanitários	107.809 C
Valor Total dos FSE	116.203 €
CUSTOS COM PESSOAL	
Salários, Encargos e Subsídios	369.188 €
Aluguer	20.000 €
Outros	184.594 €
Aluguer de Equipamento	81.552 €
Aluguer de Serviço	10.400 €
Aluguer de Serviço	20.000 €
Aluguer de Serviço	10.200 €
Aluguer de Serviço	15.000 €
Aluguer de Serviço	10.074 €
Aluguer	3.000 €
Aluguer	10.000 €
Aluguer de Serviço	1.000 €
Aluguer de Serviço	1.000 €
Aluguer de Serviço	40.000 €
Aluguer de Serviço	10.000 €
Valor Total dos Custos com Pessoal	469.558 €

Figura 4- Orçamento 2013 para lotação de 10 e 20 camas

Reflectindo o orçamento um compromisso para alcançar os objectivos da UCP e pretendendo que este sirva para organizar a conceptualização e racionalização internas, ao analisar o *Balanced Scorecard* da UCP (Anexo VI), respectivamente na sua área financeira e nos processos internos, constatamos a necessidade de aumentar a lotação da unidade. Ao elaborarmos um orçamento para a lotação de 20 camas, verificamos que a UCP é rentável a partir de 20 camas (Figura 4) (Anexo V).

Estes orçamentos, bem como a tomada de decisões sobre planos ou importâncias orçamentais, foram executados pelo CA e pelo Director Financeiro do CHBM;EPE, sendo os gestores da UCP apenas *animadores* do processo, que devem motivar e apoiar os seus colaboradores na elaboração dos seus planos de actividade, proporcionando-lhes as informações necessárias e disponíveis e os instrumentos técnicos para a sua fácil concretização. O orçamento é um “Contrato de gestão entre subordinado e superior hierárquico” (Rodrigues, 2007:86).

4.3.3 Procedimentos

4.3.3.1 Referenciação para a RNCCI

Na RNCCI podem distinguir-se três etapas de intervenção: referenciação, admissão e prestação de cuidados, onde estão definidos os fluxos de acesso e mobilidade e clarificadas as responsabilidades de actuação dos diferentes agentes (Figura 5).

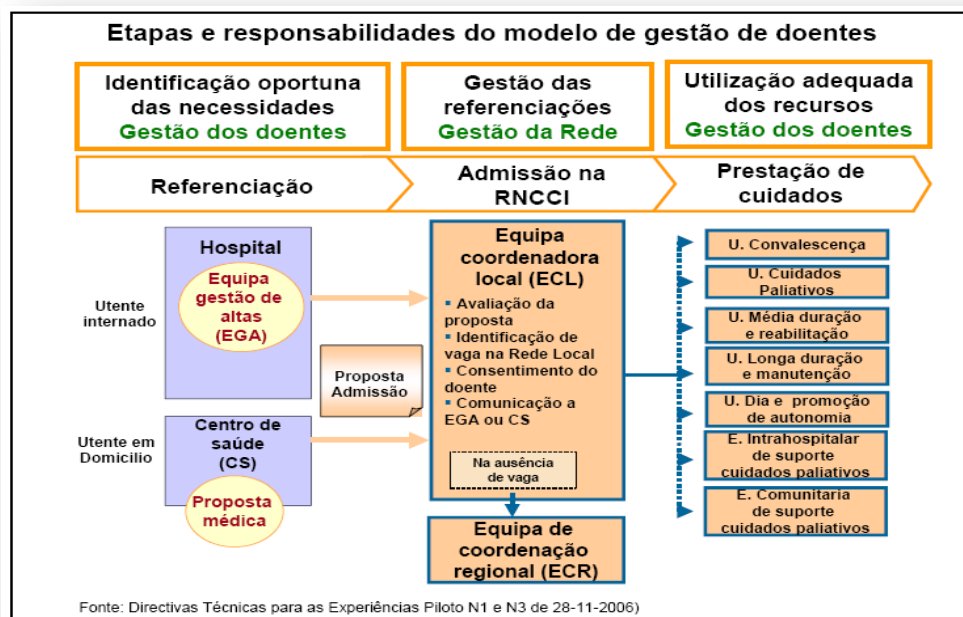


Figura 5 – Fluxos de referenciação e admissão da RNCCI

1. Identificação das necessidades dos doentes e famílias quanto ao tipo de cuidados, efectuada pelo médico de família e/ou médico hospitalar ou outro profissional;
2. Preenchimento do protocolo de referenciação – Médico de Família ou Médico Hospitalar, consoante se trate, respectivamente, de doente ambulatorio ou de doente

- internado, contando neste último caso com o apoio da Equipa de Gestão de Altas (EGA);
3. O doente/família podem escolher até 3 Unidades de acordo com critérios de proximidade ou outros tidos como relevantes. O processo é depois enviado para Equipa Coordenadora Local (ECL), para aprovação superior;
 4. Obtido o parecer da ECL, o processo é remetido para a Equipa Coordenadora Regional (ECR) para parecer final e, caso este seja favorável, o doente é incluído na lista de espera;
 5. A vaga na Unidade é dada a conhecer à ERC através duma plataforma informática, o que permite programar a admissão do doente – o contacto com o doente/família é estabelecido pela ECL.

4.3.3.2 Critérios de Prioridade e Intervenção nas UCPs

Os critérios de complexidade internacionalmente aceites são hierarquizados, permitindo definir os mais pertinentes como critérios de referência prioritária para as UCPs:⁴⁴ 1) Idade jovem; 2) Pluripatologia ou concomitância de doenças crónicas; 3) Evolução rápida ou crises frequentes; 4) Necessidade de utilização frequente de recursos; 5) Controlo de sintomas e sua multiplicidade, intensidade, especificidade (hemorragias, dispneia, alterações comportamentais, etc) ou resistência ao tratamento convencional; 6) Indicação para intervenção complexa em CP; 7) Grande envolvimento emocional do doente e/ou família; 8) Dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal.

Como áreas de Intervenção nas UCPs há a considerar: 1) Controlo de sintomas; 2) Comunicação; 3) Trabalho em Equipa e 4) Apoio à família. Em 2009, colmatando uma lacuna há muito sentida e denunciada, a Lei passou a possibilitar o acompanhamento familiar a tempo inteiro, em internamento hospitalar ou similar, nos casos de doentes terminais. O enquadramento legal é definido pela Lei 106/2009, de 14 de Setembro, a qual não foi alterada nem regulamentada.

⁴⁴ PNCP, 2010

4.3.3.3 Metodologia de Trabalho

A organização do trabalho nas UCPs passa por ⁴⁵: 1) Colocar o doente e a família no centro dos planos, respeitando a sua vontade e privacidade; o doente e os familiares são envolvidos no processo de tomada de decisões. 2) Identificar o cuidador principal desde o início do processo de apoio assistencial; 3) Apoiar no luto através dum plano específico e personalizado; 4) Possibilitar que o doente expresse por escrito as suas disposições em relação a acontecimentos que possam ocorrer no futuro; 5) Sujeitar todas as intervenções ao consentimento informado do doente/família; 6) Permitir livremente visitas no período das 24 horas; 7) Existir um guia de acolhimento ao doente e família.

As UCPs assentam numa metodologia de intervenção⁴⁶: 1) Prestam cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar; 2) Implementam protocolos de abordagem sintomática (controlo de sintomas, pelo menos, os mais frequentes, critérios de intervenção perante situações urgentes) ou de outros problemas prevalentes neste tipo de doentes; 3) Elaboram o Processo Individual do doente, que inclui: Identificação; Data de admissão; Identificação e contacto do médico assistente da unidade; Identificação e contactos dos familiares, cuidadores informais e representante legal quando exista; Cópia do Consentimento Informado e do Termo de Aceitação, quando aplicável; Meios complementares de diagnóstico ou relatórios dos mesmos e terapêutica realizada; Plano Individual de Intervenção Interdisciplinar (PII) que inclui: a) Avaliação de sintomas de Edmonton – *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS); b) Avaliação da dor – Avaliação e registo da intensidade da dor através das escalas validadas internacionalmente – “Escala visual analógica” (convertida em escala numérica para efeitos de registo) ou “Escala de faces”; c) Avaliação da capacidade funcional e do grau de dependência – Escala de actividade de vida diária de Katz; d) Avaliação cognitiva – Mini Mental (MMSE); e) Avaliação neurológica – Escala de Coma Glasgow (ECG); f) Avaliação da exaustão familiar – Escala de Exaustão familiar – Zarit; g) Questionário de risco de luto complicado – CRDC; h) Avaliação do Risco de úlceras de pressão e condições da pele – Escala de Braden; i) Avaliação do risco de quedas – Escala de Morse; j) Avaliação Psicossocial e Plano terapêutico. 4) Realizam registos diários e sistemáticos da evolução do estado do doente e de

⁴⁵ APCP, 2006

⁴⁶ SECPAL; 2002

todo o processo de avaliação de necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente/família, sintomatologia e monitorização. 5) Toda a documentação do processo clínico é interdisciplinar e por isso todos os elementos da equipa o devem saber consultar e utilizar para registos, de acordo com a respectiva especificidade profissional. 6) Realizam semanalmente reuniões interdisciplinares⁴⁷, nas quais são abordados os aspectos seguintes: identificação e avaliação de necessidades; discussão e consenso sobre estratégias terapêuticas; elaboração do PII; avaliação de resultados; promoção de suporte da própria equipa. 7) Fomentam a articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente com o voluntariado organizado.

4.4 Avaliação e Controlo

Nas UCPs deverá ser realizada a avaliação e monitorização dos resultados, nomeadamente “Quanto à efectividade, eficácia, eficiência e satisfação dos doentes, família, equipa de saúde, com estabelecimento de protocolos, critérios, indicadores e standards de qualidade e com consequentes processos de auditoria/avaliação permanente” (Neto, 2010:792).

Numa UCP, a melhor qualidade em termos de rácios de profissionais, população coberta e áreas de cobertura, não implica necessariamente a consecução dos melhores resultados. De facto, independentemente dos programas de avaliação propostos a nível nacional ou regional, as Unidades devem instituir programas próprios de monitorização e avaliação dos seus processos e resultados, no sentido de permitir o diagnóstico atempado das dificuldades e aferir regularmente a qualidade dos cuidados prestados.

Assim, torna-se necessário que os gestores de uma Organização de Saúde onde esteja instalada uma UCP saibam como estão a decorrer as actividades e em que medida a estratégia definida em conjunto com o gestor da UCP está ser aplicada. Segundo Rodrigues (2007:227) “Os instrumentos mais vocacionados para um adequado acompanhamento da performance pessoal e organizacional são os tradicionais *tableaux de bord* ou o mais recentemente divulgado, *balanced scorecard*”.

⁴⁷ APCP, 2006

De acordo com Rodrigues (2007), o *Balanced Scorecard* consiste num instrumento sintético de acção e gestão, que permite produzir informação de acompanhamento e de controlo, facilitando a comunicação e o diálogo entre os vários níveis hierárquicos dos centros de responsabilidade.

No âmbito da definição do Sistema de Gestão por Objectivos, foi definido um conjunto de indicadores e metas para as UCPs, que ligam a actividade operacional à estratégia, forçando a orientação estratégica da organização, clarificando e difundido a missão e a partilha da visão – *Balanced Scorecard* (Figura 6) (Anexo VI).

SISTEMA DE GESTÃO POR OBJECTIVOS 2013						
Unidade Cuidados Paliativos						
SPOM (SI)	Objetivos	Indicadores	Meta 2013	Índice Atribuir	Índice	Análise Final
Seleção de Janta e Imagem na Sociedade	Cliente	Orç. de seleção das dietas familiares	3,0		(1,24)	
		Tempo médio de resposta a reclamações	<= 10 dias		(0,11)	
		% conformidade de aplicação das medidas de segurança na prevenção de quedas	95%		(93,12%)	
		Atualização e registo de Do	90%		(83,12%)	
		% conformidade NAS Auditorias de JVVCC	90%	30%	(83,12%)	
		Tempo de notificação para a SC, de vaga disponível na UCP	5 h		(8-26)	
		Tempo que recebe desde a notificação de apoio à casa e cama até à admissão de novo cliente na UCP	24 h		(20-29)	
		% de insatisfação de SC, para ocupação das camas de dia	2,0%		2,0%	
Resultado chave do Serviço	Financeira	Consumo	-1,5%		(87,1%)	
		Fornecimento a Serviços Gerais	0,0%		(87,1%)	
		Custos com Passado	3,0%	30%	(14,8%)	
		Taxa de execução orçamental relativamente ao período mensal	10 euros		Declaro (76,0%)	
	Processos Internos	Classe de atendimento	3,000		Declaro (76,1%)	
		Taxa de Ocupação	90%	40%	(83,12%)	
Seleção dos Cuidadores	Adequação e Cessamento	% recursos de serviço	1. nova análise com fundamentação de avaliação e impacto o índice		1	
		Produção Científica	2. Dúbia de Clarificação	10%	2	
		% propostas e alterações, aprovadas na reunião de gestão	1 proposta aprovada, com impacto imediato		1	

At é monitorizado, sem ser avaliado

■ Excelente
■ Bom
■ Regular
■ Deficiente
■ Não Avaliado

O Conselho de Administração
 O Director de Serviço

Setembro _____ de _____ de 2013

Figura 6- Balanced Scorecard 2013

As características do *Balanced Scorecard* definido para as UCPs podem ser sintetizadas: a) Medir a performance das pessoas e da UCP, seleccionando indicadores de natureza financeira e não financeira, estruturados de vista a conduzir ao conhecimento do desempenho e alcance dos objectivos; b) Quantificação dos objectivos, meios e factores críticos quer internos quer externos; c) Proporcionar indicadores-padrão, permitindo obter uma informação de síntese. Estes indicadores permitem ao gestor da UCP acompanhar as variáveis essenciais do seu plano de acção; d) Promover a comunicação e favorecer o diálogo interno entre os

diferentes níveis hierárquicos; e) Servir de base à avaliação de desempenho f) Constituir plataformas de comparação com as metas previamente fixadas.

Uma das qualidades do *Balanced Scorecard* é a sua simplicidade de utilização em termos de controlo da actividade, proporcionando uma visão mais abrangente e, por isso, mais direccionada para a tomada de decisões pelo gestor.

Capítulo 5 – Conclusão

No nosso País, os princípios que regem o SNS e a filosofia que lhes preside são dos mais avançados da UE, mas as famílias portuguesas continuam a ser das mais penalizadas com a subida exponencial dos gastos em saúde, o que coloca uma questão: viabilizar o actual SNS ou encontrar alternativas.

Percebemos que as unidades de saúde começaram a mudar e que esta mudança tem de incluir os CP, pois o morrer no hospital acontece cada vez mais em Portugal – “Que o trabalho à vista de todos desenvolvido pelas equipas de CP seja contraponto transformante da cultura institucional” (Silva, 2012:95).

Encara-se a criação de uma UCP como um processo de humanização que materializa o jogo dialéctico pelo qual o Sistema Nacional de Saúde afirma a sua missão, entre transformações e mudanças.

A criação de uma UCP é um desafio simultâneo pelo desenvolvimento dos cuidados de saúde e pelo desenvolvimento económico, bem-estar e prosperidade social, numa sociedade tendencialmente mais saudável e inclusiva.

Perante uma realidade difícil, os CP sugerem inovação e aperfeiçoamento do sistema de saúde. Para além de contribuírem para a melhoria da qualidade de vida e diminuição do sofrimento, conduzem à melhoria da eficiência global do sistema, pois a sua gestão científica recorre à utilização apropriada dos recursos.

Relativamente à realidade nacional, é possível afirmar que, do ponto de vista conceptual, uma nova estratégia de gestão das UCP é importante para a sustentabilidade do SNS e para o fortalecimento do Sistema de Saúde.

É, pois, de propor que:

- O acesso aos CP seja universal;
- Se mantenha e incentive o princípio dos CP centrados nas necessidades dos doentes, através de uma rede de serviços;
- Seja monitorizada a percentagem de doentes que morre acompanhado pelos seus familiares ou outras pessoas de acordo com o seu desejo;

- De acordo com as directivas da OMS, se considere o uso de opióides *per capita*, na prestação de CP, como um indicador de Qualidade e eficácia desses mesmos cuidados e, nesse sentido se promova formação nesta área específica;
- Sejam cumpridas as orientações da Circular Normativa nº 9 da DGS de 14 de Junho de 2003, que obrigam ao registo e avaliação regular da intensidade da dor⁴⁸;
- Sejam adoptadas as directivas constantes do documento da UMCCI – Estratégias para o desenvolvimento do Programa Nacional de CP – que estabelece como metas operacionais do PNCP para 2013: 1) Demora média de admissão nas UCP da Rede – 24h; 2) Taxa de ocupação da UCP – superior a 85%; 3) Número de doentes admitidos para descanso do cuidador informal – 100% dos referenciados;
- Constituir equipas devidamente formadas e suficientemente constituídas, tendo em vista corresponder aos actuais propósitos das UCPs;
- Constituir equipas especializadas em CP que prestem apoio às equipas de Cuidados de Saúde Primários e Equipas Hospitalares sem formação na área paliativa, em termos de consultoria e suporte;
- Transcender a actividade interna da UCP, procurando desenvolver e integrar outros tipos de apoio, em articulação com outros serviços clínicos da Instituição – Dor, Oncologia, Radioterapia, Fisiatria/Reabilitação, Psiquiatria, Nutrição e Dietética;
- Incentivar a formação e ensino na área dos CP;
- Disseminar a cultura dos CP de forma científica e controlada, desmistificando conceitos.

Visar uma prestação de cuidados com qualidade a doentes em fim de vida é uma preocupação constante entre todos os intervenientes (doente/família, profissionais de saúde, dirigentes institucionais e decisores políticos) e é importante obter de todos o necessário empenho.

Estes princípios sustentaram o desenvolvimento deste projecto na formulação da estratégia, das políticas, dos programas, dos procedimentos, do controlo de gestão e do orçamento. Nesta UCP, garantir eficiência e eficácia foram objectivos da primeira hora.

⁴⁸ O cumprimento desta Norma constitui uma boa prática clínica e é considerado um dos indicadores de qualidade da prestação de cuidados nas UCPs. Segundo a Circular Normativa Nº11 da DGS, de 18 de Junho de 2008, que define o Programa Nacional de Controlo da Dor (2008:3) “A dor deve ser encarada como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade, sendo igualmente um factor decisivo para a indispensável humanização dos cuidados de saúde. Além disso, o alívio da dor deve ser assumido como um dos direitos humanos fundamentais”.

Neste trabalho comparou-se a realidade Portuguesa dos CP com a Europeia e a Americana, verificando-se que é consensual: a) Que os CP surgiram da necessidade e da determinação em melhorar a qualidade de vida de doentes em fase terminal, de forma a lhes permitir viver com dignidade, principalmente com alívio da dor e dos sintomas mais deletérios. São cuidados prestados de forma holística, sem objectivo curativo, visando o equilíbrio entre a doença e a qualidade de vida no termo da própria vida; b) A necessidade de se desenvolverem políticas destinadas a sensibilizar a consciência cívica e os governos para a problemática dos CP; c) A necessidade de se desenvolverem protocolos que agrupem diferentes serviços e organizações, visando o apoio logístico, a eficiência de intervenção, o apoio de proximidade ao doente e a auditoria dos serviços; d) Que as UCP exigem uma equipa multidisciplinar altamente treinada com o objectivo de cuidar dos doentes e respectivas famílias, com as mais complexas necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais; e) A existência de critérios claros para a admissão e transferência de doentes para as respectivas equipas de CP, de forma a não existirem *deficits* de equidade no acesso aos serviços; f) A necessidade de encontrar alternativas à hospitalização em unidades de agudos, através de uma melhor coordenação com os cuidados em ambulatório e UCP em regime de internamento.

Podemos concluir que a arquitectura dos actuais sistemas de saúde deve ser revista, ainda que devidamente ajustada às características de cada país, para responder às mudanças na procura de Cuidados de Saúde. As doenças crónicas, progressivas e incuráveis absorvem, cada vez mais, uma grande parte de recursos disponíveis e mesmos assim, podem não estar a ter os Cuidados de Saúde mais adequados.

Este estudo segue o sonho de quem quer estar num lugar que abraça os que encontram a morte.

Referências Bibliográficas

- Alonso, A. P. 2001. *Plan nacional de cuidados paliativos: Base para su desarrollo*. Madrid: Ministério de Sanidad y Consumo.
- Barbero, G. J. 2007. *Cuidados paliativos: 10 Palabras clave ante el final de la vida*. Estella: Verbo Divino.
- Barbosa, A. & Neto, I. 2006. *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barros, P. P. & Gomes, J. P. 2002. *Os sistemas nacionais de saúde da União Europeia: Principais modelos de gestão hospitalar e eficiência no sistema hospitalar Português*. GANEC- Gabinete de análise económica: Universidade Nova de Lisboa.
- Boavista, A. & França, M. & Pisco, L. & Ribeiro, L. 1999. *Qualidade organizacional-Protocolo IQS/HQS*. Instituto da Qualidade em Saúde.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1994. *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e ao método*. Porto: Porto editora.
- Bogdan, R. & Taylor, S. 1986. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Cabral, M. V. & Silva, P. A. D. 2009. *O estado da saúde em Portugal: Acesso, avaliação e atitudes da população portuguesa em relação ao sistema de saúde- Evolução entre 2001 e 2008 e comparações regionais*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Capelas, M. 2011. *Avaliar a qualidade em cuidados paliativos: Como e porquê?* Lisboa: Patient Care.
- Campos, L. & Coelho, J. 2001. *A hospitalização da morte em Portugal entre 1958 e 2000*. Livro de resumos do 7º congresso nacional de medicina interna.
- Cardoso, A. & Escoval, F. 2000. *O hospital português: Níveis intermédios de gestão nas instituições de saúde*. Porto: Editora vida económica Coferforum.
- Chiavenato, I. 1999. *Gestão de pessoas: O novo papel dos recursos humanos nas organizações*. Rio de Janeiro: Editora Campus.
- Comité Europeu de Saúde Pública. 2002. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*: 39-40. Navarra: EUNSA.
- Comissão Nacional para Humanização e Qualidade dos Serviços de saúde. S/d. *Doentes: Direitos e deveres*. Lisboa: Ministério da saúde.
- Couceiro, A. 2004. *Ética em Cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela.
- Couvreur, C. 2001. *A qualidade de vida: Arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência.
- Decreto-Lei n.º 19/1988. *Lei de gestão hospitalar*. Diário da república I Série de 21 de Janeiro.
- Decreto-Lei n.º 11/1993. *Estatuto do serviço nacional de saúde*. Diário da república I Série de 15 de Janeiro.

- Decreto-Lei n.º 27/2002. *Novo regime jurídico da gestão hospitalar*. Diário da República- I Série A n.º258 de 08 de Novembro de 2002.
- Decreto-Lei n.º 101/2006. *Criação da Rede Nacional dos cuidados continuados Integrados*. Diário da República, I Série A- n.º109 de 06 de Junho de 2006.
- Decreto-Lei n.º 106/2009. *Acompanhamento familiar em internamento hospitalar*. Diário da República, 1.ª Série- n.º178 de 14 de Setembro de 2009.
- Decreto-Lei n.º 253/2009. *Assistência Espiritual e Religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do SNS*. Diário da República, 1.ª Série- n.º 185 de 23 de Setembro de 2009.
- Decreto-Lei n.º 280/2009. *Transformação dos hospitais em entidades públicas empresariais (E.P.E)*. Diário da República, 1.ª Série- n.º 193 de 06 de Outubro de 2009.
- Decreto-Lei n.º 52/2012. *Lei de bases dos Cuidados paliativos*. Diário da República, I Série A- n.º172 de 05 de Setembro de 2012.
- DGS. 2003. Circular Normativa n.º09/ DGCG de 14.06.03- *A Dor como 5º Sinal Vital. Registo sistemático da intensidade da Dor*.
- DGS. 2004. Circular Normativa n.º14/ DGCG de 13.07.04- *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.
- DGS. 2007. Programa de Desenvolvimento- *Programa de prevenção e controle das doenças oncológicas 2007/2010*.
- DGS. 2008. Circular Informativa n.º 09/ DSCS/ DPCD/ DSQC de 24/03/08- *Utilização dos medicamentos opióides fortes na dor crónica não oncológica*.
- DGS. 2008. Circular Informativa n.º 11/ DSCS/ DPCD/ DSQC de 18/06/08- *Programa Nacional de Controlo da dor*.
- DGS. 2009. Despacho n.º 14223/2009- *Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde*. Diário da República, 2.ª Serie- n.º 120 de 24 de Junho de 2009.
- DGS. 2010. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Portugal: RNCCI.
- Direito da Saúde. 2009. *O novo Código Deontológico da Ordem dos Médicos*. Vol. 27 n.º 1: 117-155.
- Donabedian, A. 1980. *Explorations in quality assessment and monitoring: The definition of quality and approaches to its assessment*. Ann arbor. MI: Healter administration press.
- Doyle, D. & Hanks, G. W. C. & Cherney, N. & Calman, K. 2005. *Oxford textbook of palliative medicine*. Londres: Oxford University Press.
- European Association for palliative Care (EAPC). 1994. *Nouveaux développements et initiatives pour la formation en soins palliatifs*.
- EAPC. 2006. *Task force on the development of palliative care in Europe*. Europe Association for Palliative Care: EAPC.

- EAPC. 2009. *Standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. EAPC: The EAPC white paper.
- Health, C. 2007. *Canadian strategy on palliative and End-of-life Care: Final report of the coordinating comité*. Canada: Federal Department.
- Helena, M. 2008. *Legislação de direito da medicina*. Coimbra: Coimbra editora.
- Hennezel, M. 1998. *A arte de morrer*. Lisboa: Edições Notícias.
- Hennezel, M. 2000. *Dialogo com a morte*. Lisboa: Edições Notícias.
- Hesbeen, W. 2000. *Cuidar no hospital*. Lisboa: Lusociência, edições técnicas científica.
- Hesbeen, W. 2001. *Qualidade em enfermagem: Pensamento em acção na perspectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência, edições técnicas científica.
- Hofmarcher, M. M. & Oxley, H. & Rusticelli, E. 2007. *Improved health system performance through better care coordination*. OECD: Directorate for Employment, Labour and Social Affairs: Health Committee.
- Hudson, P. & Quinn, K. & O'Hanlon B. & Aranda S. 2008. *Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines*. BMC: Palliative Care.
- Instituto Nacional Estatística. 2008. *Estatísticas de saúde*.
- Kubler- Ross, E. 1985. *La Mort, Dernière Étape de la Croissance*. Éditions Du Rocher: Monaco.
- Kubler- Ross, E. & Kessler, D. 2002. *Leçons de vie*. Paris: JC Lattès.
- Levy, C. & Bemski, J. S. 2008. *Are hospices establishing Pre- Hospice/ Palliative Care programs?* Letters to the Editor. *Jornal os Palliative Medicine*. Vol.11, N° 3.
- Manyemba, J. & Batty, G. M. & Grant, R. R. & Lowe, D. & Potter, J. M. & Pearson, M. G. & Jackson, S. H. D. 2007. *Do we really need Palliative Care for severe dementia patients?* Research letters: Published electronically.
- Martin, J. M. & Harris, M. & Gorgojo, L. & Clark, D. & Normand, C. & Centeno, C. 2008. *Palliative Care in the European Union. Policy Department Economic and Scientific Policy*. European Parliament.
- Ministério das Finanças e da Administração Pública, do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. 2011. *Portaria n.º 220/2011*. Diário da República, 1.ª serie n.º 106 de 1 de Junho de 2011.
- Ministério da Saúde. 2002. *Manual da qualidade para a admissão e encaminhamento de utentes*. Portugal: Instituto da Qualidade em Saúde.
- Ministério da Saúde. 2006. *Recomendações sobre instalações para cuidados continuados*. Lisboa: Direcção- Geral das instalações e equipamentos da saúde.

- Ministério da saúde. 2008. *Resumo das actividades realizadas pela unidade missão dos cuidados continuados integrados, na área dos Cuidados paliativos*. Portugal: RNCCI.
- Ministério da saúde. 2010. *Plano Nacional de Saúde 2011-2016*. Portugal: DGS.
- Ministério da Saúde. 2011. *Guia de recomendações para o cálculo da dotação de enfermeiros no serviço nacional de saúde: Indicadores e valores de referência*. Portugal: Proposta do grupo de trabalho.
- Ministério da saúde. 2012. *Despacho da aprovação de estratégias para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos 2011/2012*. Portugal: RNCCI.
- Ministério de Sanidad y Consumo. 2006. *Guia de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Espanha: Sociedad Española de cuidados paliativos
- Mintzberg, H. 2010. *Estrutura e dinâmica das organizações*. Alfragide: Publicações Dom Quixote.
- Neto, I. G. 2010. *Cuidados paliativos*. Lisboa: Alêtheia.
- Nunes, L. & Amaral, M. & Gonçalves, R. 2005. *Código deontológico do enfermeiro: Dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OCDE. 2006. *Panorama de la société*. Les indicateurs sociaux de l'OCDE: Éditions.
- Organização Mundial de Saúde (OMS). 1999. *L'Évolution du rôle de la Santé Publique dans la région européenne*. Copenhaga: Comité Régional de L'Europe.
- Ordem dos Enfermeiros. 2007. *Suplemento da revista* n° 26: 6-8.
- Palliative Care Australia. 2003. *Palliative care service provision in Australia: A planning guide*.
- Pessini, L. 2003. *A Filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica*. Portugal: Mundo saúde.
- Porter, M. & Teisberg, E. 2006. *Redefining health care: Creating value-based completion on results*. Boston: Harvard Business School Press.
- Randall, F. & Downie, R. S. 2006. *The philosophy of Palliative Care: Critique and reconstruction*. Chicago: Oxford University Press.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 2010. *Recomendação para a utilização de fármacos*. Lisboa: UMCCI.
- Rodrigues, J. A. & Neves, J. C. & Jordan, H. 2007. *O controlo de gestão: Ao serviço da estratégia e dos gestores*. Lisboa: Áreas Editora.
- Sale, D. 1998. *Garantia da qualidade dos cuidados de saúde, para os profissionais da equipa de saúde*. Lisboa: Publicações universitárias e científicas.
- Savater, F. 2001. *Ética para um jovem*. Lisboa: Editorial Presença.

- Saunders, C. 1998. *Spiritual pain*. In Journal of Palliative Care 4.
- Saunders, C. 2003. *The evolution of palliative care*. In the Pharos.
- Serrão, D. & Nunes, R. 1998. *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto editora.
- Serrão, D. 1995. *A eutanásia e o direito de não sofrer*. In cadernos de bioética 9: 29-34.
- SFAL- Colégio de cuidados de enfermagem. 2000. *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos*. Loures: Lusociência.
- Silva, J. N. F. 2012. *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar: Precedência da antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos*. Porto: Edições Afrontamento.
- Simões, J. & Barros, P. P. & Pereira, J. 2007. *Relatório final da comissão para a sustentabilidade do financiamento do serviço nacional de saúde*. Lisboa: Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2002. *Guia de critérios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL
- Taylor, D. H. 2009. *The effect of hospice on medicare and informal care cost: the U.S. experience*. Journal of Pain and Symptom Management.
- Twycross, R. 2001. *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Twycross, R. 2002. *Symptom management in advanced cancer*. United Kingdom: Palliative drugs.
- UMCCI. 2010. *Relatório do 1º semestre de 2010 de cuidados paliativos da rede nacional de cuidados continuados integrados*. Lisboa: RNCCI.
- UMCCI. 2010. *Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011- 2013*. Lisboa: RNCCI.
- Ventafridda, V. & Perruggia, G. 2002. *L'abbraccio del mantello. Vita d'equipe e spiritualità nelle cure palliative*. Saronno: Editrice Monti.
- WHO. 2008. European Ministerial Conference on Health Systems. *Health systems, health and wealth*. Estonia: World Health Organization Europe.
- WHO. 2010. *Portugal Country Summary: Effective and humane mental health treatment and care for all*.
- Wright, M. & Hunt, J. & Lynch, T. & Clark, D. 2007. *Hospice and Palliative Care development in Africa: A multi- method review of service and experiences*. Journal of Pain and Symptom Management.
- Xavier, G. B. 2005. *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Espanha: Arán Ediciones.
- Xavier, G. B. & Ruiz, P. S. & Espinosa, J. & Porat, S. J. & Esperalba, J. 2009. *The cost and saving of regional public palliative care program: the catalan experience at 18 years*. Journal of Pain and Symptom Management.
- Xavier, G. B. & Pascual, A. & Espinosa, J. & Caja, C. 2010. *Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos*. Barcelona.

Xavier, G. B. & Espinosa, J. & Sales, P. J. & Benito, E. 2010. *Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos*. Barcelona.

Yin, R. K. 1994. *Case study research design and methods*. London: Sage Publications.

Zoboli, E. 2002. *Ética e administração hospitalar*. São Paulo: Edições Loyola.

Zubiri, X. 1989. *La estructura dinámica de la realidad*. Madrid: Alianza.

Sites

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; Recomendações para a organização de serviços de cuidados paliativos, disponível em: <http://www.apcp.com.pt>. (acedido em 15/10/2012).

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; Critérios de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos, disponível em: <http://www.apcp.com.pt>. (acedido em 15/10/2012).

Direção-Geral de Saúde; Elementos Estatísticos Informação Geral: Saúde/2004. Disponível em <http://www.dgs.pt/>. (Acedido em 20.10.2012).

European Foundation for Quality Management; The EFQM Excellence Model. Disponível em <http://www.efqm.org>. (acedido em 04.01.2013).

Instituto Nacional de Estatística; Censos 2011. Disponível em <http://www.ine.pt>. (acedido em 04.01.2013).

KCE Organisation of Palliative Care in Belgium. Disponível em <http://kce.fgov.be>. (acedido em 12.12.2012).

Ministério da Saúde – Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto: Lei de Bases da Saúde. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt>. (acedido em 20/10/2012).

National Consensus Project for Quality Palliative Care; Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Disponível em WWW.nationalconsensusproject.org. (acedido em 19.12.12).

Ordem dos Enfermeiros, Conselho de Enfermagem; Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: Referencial do Enfermeiro. Disponível em www.ordemEnfermeiros.pt. (acedido em 20.12.12).

Organização Mundial de Saúde (OMS). Disponível em <http://www.who.int> (acedido em 20.10.2012).

OMS; Nurses and Midwives for health: Who European Strategy for Nursing and Midwifery Education, Guidelines for Member States. Disponível em <http://www.who.dk/nursing>. (acedido em 20.10.2012).

Palliative Care Australia; Standars for Providing Quality Palliative Care for all Austratians. Disponível em www.pallcare.org.au. (acedido em 20.12.12).

Anexos

Anexo I – Pedido para a realização do estudo e respectiva autorização

Anexo II – Fármacos Essenciais em Cuidados Paliativos

Anexo III – Questionário da auditoria externa da RNCCI

Anexo IV – Questionário aos familiares dos doentes internados

Anexo V – Orçamento 2013 para a lotação de 10 e 20 camas

Anexo VI – *Balanced Scorecard* 2013 para as UCPs de Internamento

Anexo I – Pedido para a realização do estudo e respectiva autorização

Anexo II – Fármacos Essenciais em Cuidados Paliativos

Anexo III – Questionário da auditoria externa da RNCCI

Anexo IV – Questionário aos familiares dos doentes internados

Anexo V – Orçamento 2013 para a lotação de 10 e 20 camas

Anexo VI – *Balanced Scorecard* 2013 para as UCPs de Internamento