

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Cuidados Paliativos em Portugal:

Perspetiva analítica da evolução da política pública desde a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos
(2006- 2012)

Elsa Dóris Pinheiro Ataíde

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas

Orientador:

Doutor Pedro Adão e Silva Cardoso Pereira, Professor Auxiliar Convidado

ISCTE-IUL, Instituto Universitário de Lisboa

Co-orientadora:

Mestre Sofia Alexandra Gonçalves Geirinhas Crisóstomo, Investigadora Assistente

ISCTE-IUL, Instituto Universitário de Lisboa

setembro, 2014

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Cuidados Paliativos em Portugal:

Perspetiva analítica da evolução da política pública desde a Rede Nacional de
Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos

(2006- 2012)

Elsa Dóris Pinheiro Ataíde

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas
Públicas

Orientador:

Doutor Pedro Adão e Silva Cardoso Pereira, Professor Auxiliar Convidado

ISCTE-IUL, Instituto Universitário de Lisboa

Co-orientadora:

Mestre Sofia Alexandra Gonçalves Geirinhas Crisóstomo, Investigadora
Assistente

ISCTE-IUL, Instituto Universitário de Lisboa

setembro, 2014

Agradecimentos

Quero expressar o meu agradecimento e consideração a todos os que me ajudaram na elaboração desta dissertação:

Ao ISCTE-IUL pelos momentos, não só de aprendizagem, mas também de convívio.

Ao Professor Doutor Pedro Adão e Silva e à Sofia Crisóstomo, enquanto orientador e co-orientadora, pela disponibilidade e rigor que me impuseram na prossecução deste trabalho.

À Coordenadora do Mestrado em Políticas Públicas, Professora Doutora Maria de Lurdes Rodrigues pela sua preocupação.

À Doutora Isabel Galriça Neto pela disponibilidade e pelo material de pesquisa que me facultou.

Ao Leandro Nunes pela paciência, na ajuda da formatação gráfica.

A todos os restantes amigos que, com perseverança, me apoiaram na realização da dissertação e me motivaram nos momentos mais difíceis.

À minha família, fonte de conforto, por terem acreditado em mim e por todo o apoio.

A todos os que acreditaram que isto fosse possível!

Resumo

Esta dissertação tem como objetivo conhecer a evolução da política pública dos cuidados paliativos em Portugal.

Entende-se por cuidados paliativos uma abordagem multidisciplinar, que visa a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença com prognóstico limitado, através de prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento dos problemas a nível físico, psicossocial e espiritual.

Numa altura em que se encontra em execução o processo de implementação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal, parece fundamental contextualizar a situação nacional. Neste sentido, o ponto de partida deste estudo é a implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, de modo a perceber quais os fatores que estão por detrás do processo de criação de uma rede exclusiva para a prestação de cuidados paliativos, e como evoluiu a política pública nesta matéria. O modelo de análise aplicado para perceber como progride o objeto de estudo foi o *Modelo dos Fluxos Múltiplos* de John Kingdon (2003).

Após recolha de informação e análise bibliográfica acerca dos cuidados paliativos no período selecionado, verificou-se que o contexto político para a criação da nova Rede Nacional de Cuidados Paliativos foi favorável, uma vez que, num contexto de várias iniciativas políticas e mediatização do tema, tal rede acabou por ser aprovada após um acontecimento de *turnover* legislativo.

Palavras-chave: Políticas de Saúde, Cuidados Paliativos, Rede Nacional de Cuidados Paliativos, Modelo dos Fluxos Múltiplos

Abstract

The main goal of this dissertation is to understand the evolution of palliative care public policies in Portugal.

Palliative care means, a multidisciplinary approach that aims to improve the quality of life of both patients and their families, facing issues associated with an illness that has a limited prognosis, through prevention and suffering relief and appealing to an earlier identification and treatment of physical, psychosocial and spiritual problems.

At a time where running the process of implementation of the National Palliative Care Network is ongoing, it seems crucial to contextualize the national status. Thus, the starting point of this study is the implementation of the National Integrated Long Term Care Network, in order to understand which factors are behind the process of creation of an exclusive network for palliative care services and how public policy evolved in this matter. The analysis model applied to understand how the study object was the Multiple Streams Theory developed by John Kingdon (2003).

After data collection and bibliographic analysis about palliative care in the selected time period, it was observed that the political context for the creation of the new National Palliative Care Network was favorable, because, in a context of several political initiatives and high media attention to the theme, this network was finally approved after an event of legislative *turnover*.

Keywords: Health Policies, Palliative Care, National Palliative Care Network, Multiple Streams Theory

Índice

Agradecimentos	ii
Resumo.....	iv
Abstract	vi
Índice.....	viii
Índice de Quadros	xi
Índice de Figuras.....	xiii
Glossário de Siglas.....	xv
Introdução.....	1
Capítulo I: Cuidados paliativos no contexto do sistema de saúde português	5
1.1 Evolução dos Cuidados Paliativos	5
1.2 Definição, Princípios e Critérios	6
1.3 Cuidados Paliativos em Portugal.....	8
1.3.1 Evolução da política de cuidados paliativos.....	9
1.3.1.1 Dos anos 1990 até à institucionalização dos cuidados paliativos	9
1.3.1.2 Da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados até à Rede Nacional de Cuidados Paliativos	10
1.4 O sistema de saúde português	14
1.4.1 A esperança média de vida e as despesas em saúde	15
1.4.2 Financiamento do sistema de saúde.....	16
1.5 Financiamento dos cuidados paliativos	17
Capítulo II: Enquadramento teórico.....	19
2.1 Questões de investigação e objetivos	19
2.2 Metodologia	20
2.3 Teoria dos Fluxos Múltiplos	21
Capítulo III: Operacionalização do Modelo de Análise no processo de agendamento dos cuidados paliativos.....	23
3.1 O <i>Problem Stream</i>	23
3.1.1 Exigência da intervenção pública: produção de informação pelos <i>media</i>	27
3.2 O <i>Policy Stream</i>	29
3.3 O <i>Politics Stream</i>	31
3.3.1 O processo de Agendamento.....	32
Conclusão	39
Fontes	43
Bibliografia.....	45

Anexos	I
Anexo A: Mapa- mundo relativo às necessidades de cuidados paliativos no fim de vida	I
Anexo B: Comparação entre Portugal e o país líder do ranking do "Índice de Qualidade de Morte" ..	II
Anexo C: Iniciativas legislativas sobre cuidados paliativos.....	III
CV.....	IV

Índice de Quadros

Quadro 1.1 Preço dos cuidados de saúde segundo a tipologia de unidade, expresso em utente/dia.....	17
Quadro 1.3 Unidades e Lugares de internamento de Cuidados Paliativos em 2005.....	24
Quadro 2.3 Número de utentes referenciados para UCPs e outras tipologias da RNCCI desde 2006 até 15 de agosto de 2010.....	25
Quadro 3.3 Número de EIHSCPs e ECSCPs em 2012.....	30
Quadro 4.3 Aplicação das variáveis que influenciam a janela de oportunidades da política pública dos cuidados paliativos ao Modelo Teórico de John W. Kingdon.....	38

Índice de Figuras

Figura 1.1 Esperança de vida à nascença, por sexo.....	15
Figura 1.3 Número de utentes com necessidades de cuidados paliativos, por região.....	26

Glossário de Siglas

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

BE- Bloco de Esquerda

CDS-PP- Partido Popular

DGS- Direção-Geral da Saúde

ECCIs- Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECSCPs- Equipas Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCPs- Equipas Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EMV- Esperança Média de Vida

MS- Ministério da Saúde

OMS- Organização Mundial de Saúde

PCP- Partido Comunista Português

PEV- Partido Ecologista Os Verdes

PNCP- Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PNPCDO- Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas

PS- Partido Socialista

PSD- Partido Social Democrata

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS- Serviço Nacional de Saúde

UCPs- Unidades de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

O tema geral da presente dissertação é a evolução da política pública dos cuidados paliativos em Portugal, tendo como problema central o desenvolvimento da mesma até à implementação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Neste sentido, temos como ponto de partida o ano de 2006, quando foi implementada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que institucionalizou a tipologia de resposta de cuidados paliativos- de modo a perceber como é que o assunto ganhou relevância na agenda política e quais os fatores que contribuíram para o processo de criação de uma rede exclusiva para a prestação de cuidados paliativos.

Entende-se por cuidados paliativos um conjunto de cuidados de suporte cujo objetivo é a melhoria do bem-estar e qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, não só a nível físico, mas também a nível espiritual e psicossocial. De um modo geral, as definições de cuidados paliativos atualmente disponíveis apoiam-se nos princípios enunciados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (OMS, 2002; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006), os quais são universalmente aplicados, apesar de não existir um modelo único de prestação de cuidados paliativos, aplicável em todos os contextos, pois o seu desenvolvimento aconteceu de forma diferente em cada país, nomeadamente na Europa (Conselho da Europa, 2003).

Com o aumento da esperança média de vida e o aumento do número de pessoas com doenças crónicas e progressivas, a organização dos serviços de saúde e a distribuição dos recursos disponíveis encontram-se sob forte pressão, por se prever um aumento, num futuro próximo, da população que apresenta necessidades de algum tipo de cuidados relacionados com estádios avançados de doença. Esta crescente necessidade de cuidados em fim de vida, que se verifica em todo o mundo, conduziu a uma procura cada vez maior de cuidados paliativos (OMS, 2004), observando-se, em particular nos países europeus, uma tendência para incluir a medicina paliativa como parte da carteira de serviços dos programas nacionais de saúde (Conselho da Europa, 2003). Por outro lado, apesar de o financiamento deste tipo de cuidados ainda ser maioritariamente privado (Conselho da Europa, 2003), assiste-se a uma importância crescente dos modelos de financiamento e contratualização aplicados à prestação destes cuidados (OMS, 2004).

No mesmo sentido, o Conselho da Europa (2003), nas suas recomendações, sugeriu a necessidade de adotar políticas de saúde e medidas estratégicas necessárias para desenvolver uma política a nível macro para os cuidados paliativos, coerente e de âmbito nacional com o

objetivo de, não só oferecer o máximo de qualidade de saúde ao doente, mas também beneficiar os sistemas de saúde através da redução de admissões hospitalares desnecessárias (OMS, 2013).

Segundo o Atlas Mundial dos Cuidados Paliativos (2014), só em 2011 aproximadamente 3 milhões de pessoas receberam estes cuidados, a maioria em países de elevados rendimentos, apesar de quase 80% das necessidades globais em cuidados paliativos dizerem respeito a países de baixo a médio rendimento¹. O desenvolvimento de programas de cuidados paliativos tem sido muito desigual, a nível internacional, estando correlacionado com os níveis do Índice de Desenvolvimento Humano. Apenas 20 países no mundo têm cuidados paliativos bem integrados e estruturados nos seus sistemas de saúde, incluindo Portugal.

Em Portugal, os cuidados paliativos são uma atividade recente, tendo surgido na década de 1990 (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares & Sapeta, 2009: 32). Com a criação da RNCCI em 2006, co tutelada pelos Ministérios da Saúde (MS) e o então Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (atual Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social), surgiu, pela primeira vez em Portugal, um programa com medidas específicas para doentes que sofrem de doença crónica incurável, no qual foram formalizadas as várias respostas de cuidados paliativos a disponibilizar em regime de internamento e domiciliário: unidades de internamento de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos². A mesma legislação institucionalizou os serviços de cuidados paliativos. Mais recentemente, em 2012, e após várias iniciativas legislativas, foi aprovada e publicada a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, que *«consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde»*. A prestação desta tipologia de cuidados tornou-se assim autónoma da RNCCI.

Para Barroso (2010), a implementação deste género de cuidados tem sido feita de forma lenta e gradual, traduzindo-se por uma oferta bastante assimétrica quer internamente, quer quando comparada com outros países.

Neste sentido, é imperioso que as agendas políticas e institucionais estejam subordinadas aos objetivos e às necessidades em cuidados paliativos, verificadas no país. Assim, será aqui estudado a evolução dos cuidados paliativos, desde o momento em que o assunto recebeu atenção pública até à autonomização da RNCP, pela Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, bem como o conjunto de ações tomadas pelos decisores políticos e o seu contexto, de modo a perceber a denominada “Janela de Oportunidade Política” desta política pública de saúde,

¹ Ver Anexo A

² Decreto-Lei n.º 101/ 2006, de 6 de junho

utilizando a Teoria dos Múltiplos Fluxos de John W. Kingdon (1995). O período de análise selecionado tem início em 2006, com a publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 1 de junho e termina em 2012, com a aprovação da Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro.

A presente dissertação encontra-se dividida em três capítulos. No primeiro capítulo é feita a contextualização dos cuidados paliativos em Portugal e no seio do sistema de saúde, de modo a perceber a história dos cuidados paliativos e o atual panorama dentro do Serviço Nacional de Saúde. O segundo capítulo aborda a metodologia utilizada e o modelo de análise utilizado no estudo, que ajudará a perceber como é que a questão dos cuidados paliativos alcança a agenda política e como evoluiu até à implementação da nova rede de cuidados paliativos. No terceiro capítulo são apresentados os dados que relacionam o modelo de análise utilizado e o processo de agendamento dos cuidados paliativos. Primeiramente é discutido o *problem stream*, seguindo-se a análise dos desenvolvimentos ao nível do *policy stream* e do *politics streams* e, por último, é examinado todo o processo de inter-relação entre os três fluxos.

CAPÍTULO I: CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DO SISTEMA DE SAÚDE PORTUGUÊS

Neste primeiro capítulo da análise é definido o objeto de estudo e, neste sentido, a variável dependente é a evolução dos cuidados paliativos em Portugal. Por conseguinte, torna-se indispensável descrever o surgimento deste género de cuidados.

1.1-Evolução dos Cuidados Paliativos

A origem etimológica da palavra “paliativo” advém do verbo latino *palliare*, que significa manto/ capa (proteção) (Twycross, 2003:16), podendo assim o verbo paliar assumir significados como remediar ou aliviar. Os cuidados paliativos identificam-se com esta noção, pois um tratamento paliativo é aquele que «remedeia momentaneamente um problema, mas não o resolve definitivamente» (Magalhães, 2009: 75).

O seu começo, no início da década de 60, foi personificado por duas mulheres: Cicely Saunders (em Inglaterra), com o denominado *hospice movement*, e, um pouco mais tarde por Elisabeth Kubler-Ross (nos EUA) (Capelas, 2009: 51). Foi Cicely Saunders quem descreveu, pela primeira vez, na forma moderna, como cuidar da pessoa que está a morrer, com o objetivo de lhe aliviar todo o tipo de sofrimento e proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível, bem como minimizar o sofrimento da família (Clark e Centeno, 2006). Progressivamente foram surgindo seguidores por todo o mundo (França, Canadá, entre outros países).

Este movimento procurou contrariar a desumanização da morte que ocorria nos hospitais de agudos, quando se esgotavam as possibilidades de cura/ manutenção da vida. Foi neste contexto que surgiram as primeiras manifestações da necessidade de implementação de cuidados de saúde rigorosos, científicos e de qualidade para doentes em estádios avançados de doença, articulados com apoio psicológico, social e espiritual assentes numa visão holística, a fim de promover a autonomia e dignidade da pessoa.

Assim, segundo Freitas (2012), os cuidados paliativos surgiram como uma reação aos cuidados despersonalizados que eram prestados nos hospitais aos doentes terminais, centrando-se na qualidade de vida, na autonomia do doente e na “boa morte”, tendo sempre por base a dignidade humana.

1.2- Definição, Princípios e Critérios

Inicialmente, os cuidados paliativos estavam focados exclusivamente no momento antes da morte, dirigindo-se a doentes agónicos³. Contudo, este tipo de intervenção foi-se alargando, progressivamente, aos doentes terminais⁴. Esta mudança ocorreu devido ao desenvolvimento dos cuidados paliativos enquanto disciplina, e também devido a questões de equidade, ética e adaptabilidade ao contexto das doenças crónicas. Deste modo, situações como as doenças avançadas – dos foros cardíaco, renal, hepático, respiratório, SIDA⁵ em estágio terminal, doenças neurológicas degenerativas, demências e fibrose quística, entre outras- carecem deste tipo de cuidados.

Em 2002, a OMS definiu cuidados paliativos como

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave (que ameaça a vida) e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, através de uma avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.

Deste modo, é evidente que a organização dos cuidados paliativos exige treino, formação e rigor na prática, não assumindo apenas o controlo sintomático, chegando ao suporte do sofrimento emocional e a questões relacionadas com a dignidade e o sentido da vida (Direção Geral da Saúde, 2004a; APCP, 2006).

Os cuidados paliativos assentam em princípios e direitos fundamentados pela OMS, mas também adotados por Portugal através do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) e pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), sendo eles:

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la;
- Têm como objetivo o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas terapêuticas agressivas;

³ Doente agónico é um doente terminal, ...“cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, efetuada com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta...” (Capelas e Neto, 2010, p.785).

⁴ Entenda-se por doente terminal ...“aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.

⁵ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar;
- São oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;
- Com a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. O recetor de cuidados é sempre o doente e a família que não devem considerar-se entidades separadas;
- Por último, os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção específica no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde.

Os critérios considerados, tanto a nível internacional- pela OMS (2004), como a nível nacional, pela DGS (2004b) e pela APCP (2006), para definir os doentes que carecem deste tipo de cuidados são os seguintes:

- Doente portador de doença em estágio avançado, progressiva e incurável, com diagnóstico confirmado e prognóstico de vida limitado (que alguns autores limitam como inferior a 6 meses);
- Presença de sintomas multifatoriais e intensos causados por doença crónica, evolutiva e incapacitante e outras situações relacionadas com idade avançada.

Todavia, a APCP (2006) e a definição mais recente da OMS (OMS, 2004) destacam que nem só os doentes incuráveis e em situação agónica poderão receber estes cuidados. Os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio à família no momento do luto. Assim, as necessidades dos cuidados vão para além dos aspetos clínicos, pelo que devem ser tomados em linha de conta os aspetos sociais, espirituais, afetivos e económico-financeiros, devendo ser envolvidos os vários agentes ou setores (APCP, 2006).

Na realidade, e de acordo com Neto (2006; cit. em Barroso, 2010) a existência de uma doença grave e debilitante, mesmo que curável, pode estar associada a elevados níveis de sofrimento e justificar dessa forma a intervenção dos cuidados paliativos, numa perspetiva de suporte e não de fim de vida. Assim, o diagnóstico muitas vezes não significa o objetivo desta

tipologia de cuidados, pelo que os cuidados prestados a doentes crónicos também podem incluir intervenções paliativas⁶. A filosofia desta tipologia de cuidados tem vindo a ser desenvolvida, sendo atualmente reconhecida como um direito humano no seio da comunidade europeia.

1.3- Cuidados Paliativos em Portugal

A evolução dos cuidados paliativos em Portugal pode ser caracterizada tendo em conta cinco eixos fundamentais: i) o desenvolvimento de estruturas de cuidados paliativos, quer em internamento ou no domicílio e de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; ii) o desenvolvimento da formação dos profissionais; iii) o desenvolvimento do reconhecimento por parte do governo dos cuidados paliativos em Portugal; iv) a disponibilidade de fármacos em Portugal (sobretudo opiáceos); v) os cuidados paliativos em Portugal na atualidade: fatores organizacionais e intrínsecos às atitudes dos profissionais que caracterizam esta realidade; propostas de estratégias a nível organizacional e das atitudes dos profissionais (Barroso, 2010).

Para o propósito deste trabalho, serão aqui abordados dois eixos: o desenvolvimento de estruturas de cuidados paliativos e a sua situação no contexto português.

Embora existam textos que datam do século XVI que reportam este género de cuidados, as primeiras iniciativas no âmbito dos cuidados paliativos em Portugal ocorreram no início dos anos 1990, o que revela um certo atraso em relação ao que se passou em outros países europeus, em que os serviços de cuidados paliativos apareceram mais cedo: Reino Unido em 1967, Itália em 1980, Alemanha em 1983, Espanha em 1984 ou Bélgica, em 1985 (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares e Sapeta, 2009; Clark e Centeno, 2006).

⁶ No ponto 1.3.1.1- página 9- deste trabalho, encontra-se definido o termo “ações paliativas”, cujo significado é igual a “intervenções paliativas”.

1.3.1- Evolução da política de cuidados paliativos em Portugal

1.3.1.1- Dos anos 1990 até à institucionalização dos cuidados paliativos

Em 1992 foi inaugurado o primeiro Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão que inicialmente servia apenas como Unidade de Tratamento da Dor Crónica, com camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada (Marques *et al.*, 2009). Este era, desde 1983, um hospital distrital, passando, em 1999, a fazer parte do Centro Hospitalar da Cova da Beira⁷.

Em 1995, foi fundada a atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, então Associação Nacional de Cuidados Paliativos. É uma associação profissional e, ainda hoje, a única associação ativa no contexto dos cuidados paliativos, tendo realizado, desde a sua criação, inúmeros eventos neste âmbito, e estabelecido laços de trabalho e cooperação com outras associações congéneres internacionais (Capelas, 2009).

Em 1996, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia do Porto, que é atualmente um Serviço de Cuidados Paliativos, e foi também quando surgiu, no Centro de Saúde de Odivelas, em contexto comunitário, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía prestação de cuidados paliativos (Capelas, 2009).

Em 2001, foi inaugurado o Serviços de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra e, um ano mais tarde, inaugurada a Unidade da Santa Casa Misericórdia de Azeitão. Em março do mesmo ano, foi aprovado, por despacho ministerial pela Direcção-Geral de Saúde o Plano Nacional de Luta contra a Dor, vocacionado para o tratamento da dor física e não do sofrimento global (Capelas, 2009).

Em junho de 2003, foi emitida uma circular normativa pela Direcção-Geral de Saúde que instituiu a Dor como o 5º sinal vital, desenvolvendo-se progressivamente nos hospitais centrais de agudos serviços de tratamento de dor crónica. Foi também criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados, pelo Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 novembro, constituída por respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, domiciliar ou em unidades de dia, sendo vocacionada para a recuperação global e a manutenção da funcionalidade do doente crónico. Esta rede incluía ainda a prestação de ações paliativas de sentido genérico, não estando, no entanto, prevista a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento.

Em 2004 surgiu, publicado pelo MS e integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, o PNCP, documento no qual são reconhecidos os cuidados paliativos como essenciais nos

⁷Portal do Centro Hospitalar da Cova da Beira

cuidados de saúde gerais em Portugal. Este programa adota como elementos essenciais destes cuidados, «o alívio dos sintomas; apoio psicológico, emocional e espiritual; apoio à família e interdisciplinaridade da equipa de saúde». Reconhece ainda formalmente e pela primeira vez, os cuidados paliativos como um elemento fundamental dos cuidados de saúde gerais em Portugal. A partir do seu reconhecimento como uma das prioridades da política de saúde, o programa procurou efetuar uma primeira abordagem programada de modo a responder às necessidades específicas dos cuidados paliativos em Portugal, tendo previsto previu o desenvolvimento dos cuidados paliativos segundo diferentes níveis de diferenciação.

Neste sentido e de modo a fazer face à necessidade de criar os chamados níveis de diferenciação, surgiram as designadas “ações paliativas”, como nível de diferenciação mais básico sobre as quais se planeiam os cuidados paliativos. Uma ação paliativa é uma medida terapêutica sem intenção curativa, com o objetivo de minorar, em contexto hospitalar ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente. Estas são parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a fase da sua evolução, podendo ser prestadas tanto no âmbito da Rede Hospitalar como da Rede de Cuidados Continuados, principalmente em situações de condição de doença progressiva irreversível (Direção Geral da Saúde, 2004b).

Este conceito surgiu no âmbito da organização e planeamento dos cuidados paliativos em Portugal e a sua prática decorre em diferentes contextos dentro do Serviço Nacional de Saúde, sendo por isso que a abrangência dos cuidados paliativos ultrapassa a fase de doença terminal.

1.3.1.2- Da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados até à Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Devido ao envelhecimento populacional e, conseqüentemente, ao aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, em junho de 2006 (Decreto-Lei n.º101/2006), foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), integrando a colaboração do MS e do então Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social na prestação dos cuidados de saúde às pessoas idosas com dependência funcional, com patologias crónicas incapacitantes, e com doenças incuráveis em fase avançada, visando contribuir para a melhoria do acesso destes cidadãos àquele tipo de cuidados. Segundo o Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, a parceria estabelecida entre os dois ministérios possibilitou a criação de respostas multissetoriais, com o objetivo de promover a continuidade da prestação de cuidados de saúde e apoio social a todo o cidadão que apresente dependência, com compromisso do seu estado de saúde, ou em situação de doença terminal.

A rede passou a englobar unidades quer de internamento e de ambulatório, quer hospitalares e domiciliárias, abrangendo centros de saúde, hospitais, segurança social e autarquias locais (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, Capítulo IV, art.º 12.º).

Neste sentido, tal rede constituiu uma lógica de continuidade dos cuidados e de promoção de autonomia, evitando, segundo Campos (2008), em muitas situações, o internamento na mesma unidade de cidadãos com situações clínicas distintas, obrigando à coabitação e tratamento indiferenciado, no mesmo espaço, de doentes com patologias que envolvem um elevado grau de dependência com os que têm ainda um grau de dependência parcial, ou seja, ainda detém um nível de independência.

A RNCCI representou, assim, um processo de reforma desenvolvido por dois sectores de responsabilidade social: Serviço Nacional de Saúde (SNS) e Sistema de Segurança Social, com o objetivo de prestar cuidados continuados a pessoas que, independentemente da idade, se encontram em situação de dependência (Unidade de Missão para os Cuidados Paliativos, 2009).

Nos termos do n.º 2 do artigo 5.º do referido Decreto-Lei, «a prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação previstos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos», com base no qual foi aprovada a Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013.

Inseridos no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, o Programa Nacional de Controlo da Dor e o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010 encontram-se em áreas de complementaridade com o programa dos cuidados paliativos.

O Código Deontológico da Ordem dos Médicos, aprovado pelo Regulamento n.º 14/2009, de 13 de janeiro, também aborda esta problemática, determinando, no seu artigo 58.º, que:

nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando utilizar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício.

No que respeita à implementação da RNCCI, a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, criada pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 168/2006, de 18 de dezembro, e cujo mandato foi prorrogado por quatro anos pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 37/2010, de 14 de maio, é a entidade à qual incumbe, designadamente, promover a concretização das estratégias e metas definidas no Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. O Despacho n.º 3730/2011, de 25 de

fevereiro, identifica as unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que integram o respetivo plano de implementação.

Neste sentido, o planeamento estratégico da RNCCI assentou num modelo organizado em três etapas, num período de dez anos. Para cada etapa foram estabelecidas metas em termos da oferta de respostas (baseadas em critérios de cobertura das necessidades existentes na população):

- Na primeira etapa, compreendida entre 2006-2008, pretendia-se que a rede atingisse uma cobertura de 30% das necessidades;
- Na segunda etapa, 2009-2012, 60% de cobertura;
- Na última etapa, 2013-2016, é esperada 100% de cobertura.

Relativamente à prestação de cuidados de saúde e apoio social a assegurar pela RNCCI, foram também definidas diversas tipologias de serviços adequadas às diferentes situações de saúde, e agrupadas em Unidades de Internamento, Unidades de Ambulatório, Equipas Hospitalares e Equipas Domiciliárias.

Constituíam as unidades de internamento:

- Unidades de convalescença;
- Unidades de Média Duração e Reabilitação;
- Unidades de Longa Duração e Manutenção;
- Unidades de Cuidados Paliativos (UCPs).

Constituíam Equipas Hospitalares:

- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCPs);
- Equipas de Gestão de Altas.

Em contexto domiciliário passaram a existir:

- Equipas Comunitárias de Cuidados Continuados Integrados (ECCIs);
- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCPs).

Por último, ao nível de ambulatório, passaram a existir Unidades de Dia e Promoção de Autonomia.

No que respeita especificamente aos cuidados paliativos, estes passaram a ser prestados, no âmbito da RNCCI e quando em regime de internamento, pelas designadas UCPs. Estas destinam-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» (Unidade de Missão para os

Cuidados Paliativos, 2009). Ainda, como resposta da rede, existiam equipas domiciliárias designadas por ECSCPs e ECCIs.

As ECCIs são da responsabilidade das Unidades de Cuidados na Comunidade dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES)⁸ e direcionam a sua intervenção a pessoas em situação de dependência, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento. Para além dos Cuidados de Saúde Primários, incluem a intervenção da Rede Social, no apoio social domiciliário.

As ECSCPs incluem um núcleo especializado de profissionais de saúde, com formação específica em cuidados paliativos, por forma a assegurar o apoio e aconselhamento em cuidados paliativos às unidades de internamento de Reabilitação e de Manutenção.

A nível hospitalar, as EIHS CPs, que se encontram nos hospitais de agudos, com o seu objetivo de prestar apoio diferenciado, em diferentes unidades do hospital, integrando diferentes grupos profissionais, com formação em cuidados paliativos (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009).

Em junho de 2008, o governo português decidiu, a comparticipação dos opióides fortes em 95% quando estes são prescritos no contexto do tratamento da dor oncológica ou não, no círculo das unidades de dor e de cuidados paliativos (Despacho n.º 10280/2008, de 11 de março).

Em 2012, foi publicada a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, que «consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde». O referido diploma destaca ainda os direitos dos utentes:

- Receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas;
- Escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
- Fazer-se acompanhar, nos termos da lei;
- Ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa sua vontade;

⁸ N.º 4 do artigo 11º do Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro

- Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos;
- Ver garantidas a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais;
- Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.

Pelo Despacho n.º 1235, de 21 de janeiro de 2013, foi constituído o grupo de trabalho para a regulamentação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, de momento já encerrado. Recentemente, a 12 de agosto de 2014 foi publicado o Despacho n.º 10429/2014, que determina que os hospitais públicos e as unidades locais de saúde com valências médicas e cirúrgicas de oncologia vão ter de assegurar uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos. Tais equipas, designadas pelo Conselho de Administração do hospital, devem integrar no mínimo, profissionais das áreas da medicina, enfermagem e psicologia, todos com formação em cuidados paliativos, e por outros profissionais nomeadamente para apoio administrativo, sempre que o volume e a complexidade dos cuidados prestados o justifiquem.

1.4- O sistema de saúde português

O sistema de saúde português é formado pelo SNS

e por todas as entidades públicas que desenvolvam actividades [sic] de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde, bem como por todas as entidades privadas e por todos os profissionais livres que acordem com a primeira a prestação de todas ou algumas daquelas actividades [sic] (Lei n.º 48/90 de 24 de agosto, Capítulo 2, Base XII).

Segundo Barros e Gomes (2002: 63), a criação do SNS, em 1979, fez parte da democratização política e social do país, permitindo um maior investimento nas infraestruturas e, por isso, significativas taxas de cobertura de toda a população portuguesa em serviços de saúde, facilitando, simultaneamente, o desenvolvimento das carreiras profissionais em saúde. No entanto, o desenho do SNS levou, para Mozzicafreddo, cerca de dez anos a ser implementado, refletindo muitas lutas, nomeadamente, entre o Estado e o corporativismo médico, que se opunha ao modelo de saúde (cit. em Baganha, Ribeiro e Pires, 2002: 4).

Apesar disso, este assumiu-se desde cedo como a pedra basilar da prestação de cuidados de saúde, em geral, apenas com algumas exceções (por exemplo, medicina dentária) (Barros, Machado e Simões, 2011:59). Ao nível dos cuidados paliativos e desde que estes se começaram

a desenvolver em Portugal, os prestadores privados têm assumido o maior número de respostas, mantendo-se a oferta pública relativamente limitada (Barroso, 2010: 39-40).

1.4.1- A esperança média de vida e as despesas em saúde

Uma das variáveis que tem contribuído para o aumento das despesas em saúde é de ordem demográfica, caracterizada pelo aumento da esperança média de vida (EMV) e o conseqüente envelhecimento populacional. Numa análise efetuada por Kronenberg e Barros (Barros, 2013: 270-273), os autores concluíram que 60% dos indivíduos com maiores despesas em saúde são idosos e 65% são pobres, o que vai de encontro a Correia de Campos (1983) que refere que são frequentemente as pessoas com 65 anos ou mais que mais procuram cuidados de saúde.

Desde logo, interessa aqui rever o comportamento do indicador da EMV, que, como se observa no gráfico seguinte, tem vindo a aumentar, quer quando comparada com a média da União Europeia dos 27 países, quer quando comparada internamente entre géneros. Assim, a EMV em Portugal era, em 1990 para os homens, de 70,6 anos e para as mulheres 77,5 anos, passando a ser em 2011 de 77,6 anos para os homens e 84 anos para as mulheres, ultrapassando por décimas, os valores da média europeia para ambos os sexos.

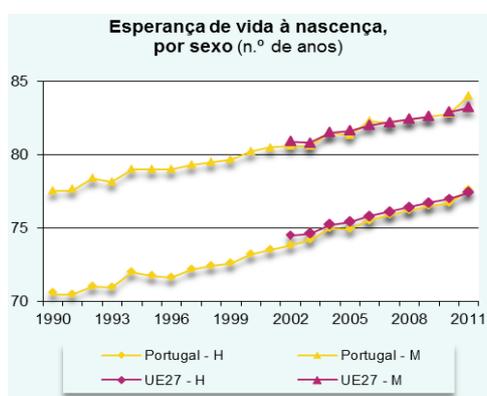


Figura 1.1- Esperança de vida à nascença, por sexo

Fonte: INE, IP

Nota: Quebras de série: Portugal, 2011; UE27, 2010

Segundo dados do relatório do Orçamento de Estado de 2012, a partir de 2011, a situação do SNS agravou-se devido aos cortes feitos na despesa pública com a saúde e também à quebra significativa do rendimento da maioria da população, o que impossibilitou a maioria dos portugueses de suportar os custos com a saúde.

A coexistência no sistema de saúde de serviços públicos com serviços e entidades privadas justifica que o SNS não preste a totalidade dos cuidados. O aumento da prestação e do co-financiamento por entidades privadas provocou iniquidades no acesso aos cuidados de saúde. Assim, os recursos continuam desadequados às necessidades populacionais, exigindo, para além dos encargos tributários, uma significativa comparticipação nas despesas em saúde (Baganha *et al.*, 2002:8).

1.4.2- Financiamento do sistema de saúde

Segundo Sousa (2009: 888-889), perante o financiamento da saúde existe uma responsabilidade social, bem como uma responsabilidade individual, tendo por base os princípios do “Estado de bem-estar”, nomeadamente, “o princípio da solidariedade (redistribuição) ” que consiste em pagar conforme o rendimento para receber de acordo com as necessidades; e o “princípio da previdência”, que consiste em pagar durante toda a vida, enquanto se está bem, para receber quando se está doente, mais idoso e conseqüentemente, mais débil. Desde logo, da consagração do direito à saúde, catalogado nos direitos fundamentais inseridos na Constituição da República Portuguesa, incumbe ao estado «Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação». Neste sentido, o Estado passou a assumir, através do SNS a responsabilidade pela proteção desse direito, com a obrigatória colaboração de cada um dos titulares do mesmo. A aplicação destes princípios respondeu com relativo sucesso aos desafios do sistema de saúde português, todavia, tem vindo a encarar, cada vez mais, dificuldades a nível financeiro.

Atualmente, o sistema de saúde português baseia-se numa mistura entre financiamento público e privado. Predominantemente, o SNS, o qual proporciona uma cobertura universal de um conjunto abrangente de serviços, sendo tendencialmente gratuito, é financiado através de receitas fiscais. Para além disso, os cidadãos podem beneficiar também da cobertura através de seguros, os quais podem constituir-se como subsistemas públicos de saúde, subsistemas privados de saúde e seguros de saúde voluntários (Barros *et al.*, 2011: 58).

Relativamente aos subsistemas de saúde, estes fornecem cobertura total ou parcial dos cuidados de saúde, a entre um quinto e um quarto da população portuguesa e, no passado, eram financiados, principalmente, através das contribuições de empregados e empregadores, incluindo as contribuições do Estado, enquanto entidade empregadora (Barros *et al.*, 2011: 58). Atualmente, os sub-sistemas são financiados, maioritariamente, apenas pelos empregados,

Os seguros de saúde privados cobrem cerca de 20% da população (Barros *et al.*, 2011). Apesar da cobertura por diversos terceiros pagadores, uma grande proporção de financiamento mais de 30% da despesa total (valor ultrapassado pela primeira vez em 2007 e que tem vindo a subir desde então), é de origem privada, principalmente na forma de despesa privada das famílias (como os co-pagamentos e os pagamentos diretos efetuados pelos cidadãos), e, em menor extensão, de prémios para os regimes de seguros privados e mutualidades. Em 2013, a despesa privada atingiu os 28% da despesa corrente em saúde (INE- Conta Satélite da Saúde, 2013).

1.5- Financiamento dos cuidados paliativos

O financiamento público da prestação de Cuidados Continuados Integrados foi concretizado, através da utilização de verbas provenientes dos Jogos Sociais, pelo MS e pelo então Ministério do Trabalho e Segurança Social (atual Ministério da Solidariedade e Segurança Social) (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009).

A repartição de verbas entre os dois Ministérios é efetuada em função da intervenção dos dois setores, diretamente proporcional à natureza dos serviços prestados: o MS paga os encargos relacionados com cuidados de saúde e o MSSS paga o diferencial entre os encargos relacionados com apoio social e o valor a pagar pelo utente, definido em função dos rendimentos do agregado familiar.

O método de definição do preço é o Preço Fixo, por dia e por utente, tendo os montantes, para cada tipologia, sido aprovados pela Portaria n.º 1087- A/2007, de 5 de setembro. Os preços são revistos anualmente, em função da taxa de inflação do ano anterior.

TIPOLOGIAS DE UNIDADE	TOTAL (UTENTE/ DIA em euros)
DIÁRIAS DE INTERNAMENTO/ UTENTE	
Unidade de cuidados paliativos	105,46 €
Unidade de média duração e reabilitação	87,56 €
Unidade de longa duração e manutenção	60,19 €
Unidade de convalescença	105,46 €
DIÁRIAS DE AMBULATÓRIO/ UTENTE	
Unidade de dia e promoção de autonomia	9,58 €

Quadro 1.1- Preço dos cuidados de saúde segundo a tipologia de unidade, expresso em utente/dia.

Fonte: Portaria n.º 360/2013, de 16 de dezembro

Estudos realizados a nível internacional demonstraram que os cortes nos custos da saúde foram atribuídos a reduções do uso de serviços médicos, reduções em custos hospitalares e a um significativo decréscimo na admissão hospitalar e utilização de consultas médicas a pacientes não internados. Num estudo de Pyenson *et al.* (cit. em Worldwide Palliative Care Alliance, 2014: 91), as reduções nos custos dos cuidados estavam associados a períodos mais longos desde a admissão em *hospices* até ao momento da morte. Os cuidados paliativos no final de vida não são particularmente caros, mas os poucos gastos nos cuidados de saúde em geral significam que existe menos para gastar em qualquer outra tipologia de cuidados.

Neste sentido, segundo o documento de monitorização da RNCCI da execução global 2006- 2013, a análise permitiu verificar que, desde a implementação da rede, o montante acumulado excedeu os 716 000 000€ considerando as componentes Saúde e Segurança Social. A verba estimada em 2013 foi significativamente superior ao valor de 2012, o que traduziu num aumento da oferta de lugares em cuidados continuados integrados, e consequentemente, para cuidados paliativos.

Em Portugal, o estado de bem-estar é considerado mediano segundo os padrões da Europa Ocidental, constituindo uma segunda explicação para o baixo ranking de cuidados terminais nos países do Sul da Europa. Por exemplo, o ranking em gastos de saúde está entre os mais baixos da Europa Ocidental (Hoefler, s.a.).

CAPÍTULO II: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo serão definidas as questões de investigação e os objetivos formulados, como também a metodologia utilizada. Posteriormente, será explicado em que consiste o modelo teórico adotado, o qual permite analisar o processo de evolução da política dos cuidados paliativos em Portugal até ao momento em que alcança a agenda política e o percurso realizado até à criação da nova política pública.

2.1- Questões de investigação e objetivos

O principal objetivo desta investigação consiste em perceber porque é que os cuidados paliativos ganharam relevo na agenda política portuguesa. Neste sentido, surgiu a seguinte pergunta de partida: O que explica o agendamento dos cuidados paliativos e a resposta com políticas públicas - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos/ RNCP? Torna-se, assim, importante estabelecer outros objetivos específicos desta análise, sendo eles:

- 1) Identificar e caracterizar os fatores e atores que determinaram a perceção pública do problema;
- 2) Identificar as soluções propostas na comunidade política;
- 3) Identificar e caracterizar as alterações verificadas nas condições de governação;
- 4) Identificar os argumentos a favor da resposta com políticas públicas num contexto de contenção de custos;
- 5) Caracterizar como e quando convergiram os diferentes fluxos, criando uma janela de oportunidade política para a aprovação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que cria a RNCP.

Neste seguimento, surgem três hipóteses exploratórias a serem testadas:

H1- A intervenção pública, por parte dos meios de comunicação social, na discussão em torno dos cuidados paliativos constituiu um mecanismo de projeção para a agenda política, integrando a denominada *Policy-Window*.

H2- As soluções existentes no fluxo *Policy Stream* afetaram a resposta dos decisores políticos, com a criação da Lei n.º 52/ 2012 de 5 de setembro.

H3- Num contexto de mediatização do tema e face a diversas iniciativas legislativas já apresentadas, o *turnover legislativo*, com um partido de coligação, possibilita, finalmente, a aprovação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

Esta é uma matéria que ultrapassa o campo da medicina, sendo mais complexa e multidimensional que a medicina clássica e atinge os campos antropológico e social, considerando por isso também uma questão do domínio da política pública. Como tal, é esperado que o estudo tenha um contributo relevante e implicações práticas no que se refere à otimização da implementação em curso da RNCP e à implementação, no futuro, de outras redes de cuidados de saúde.

2.2- Metodologia

O presente trabalho de investigação é um trabalho longitudinal, no qual foi feita recolha de informação através de documentação legislativa, pareceres, notas técnicas, debates parlamentares, atas e relatórios acerca desta temática.

Tendo em consideração os objetivos da presente dissertação, a metodologia utilizada, após análise de bibliografia seguiu uma linha dedutiva, o que significa que foi analisado o percurso evolutivo dos cuidados paliativos em Portugal até ao momento em que alcança a agenda política, de modo a validar as hipóteses formuladas.

Neste sentido, para a concretização do primeiro objetivo, serão analisadas as causas do problema, através de indicadores- como o número de lugares de internamento e o número de camas de cuidados paliativos- de modo a perceber a evolução dos mesmos. Serão também estudados discursos e narrativas por parte dos atores intervenientes, percebendo, simultaneamente, o papel da intervenção pública, mais concretamente dos *media*. Para a concretização do segundo objetivo mencionado, serão analisadas as diferentes propostas conhecidas para a solução do problema, desde programas nacionais, programas de governo e iniciativas legislativas. Na realização do terceiro objetivo, será estudado o contexto político do desenvolvimento da política pública dos cuidados paliativos. Para a prossecução do quarto objetivo será também examinada a narrativa causal dos grupos de interesse a favor da política pública. De modo a alcançar o último objetivo citado, será analisado todo o conjunto de elementos que convergem numa oportunidade para a formulação da nova política pública.

2.3- Teoria dos Fluxos Múltiplos

A Teoria dos Múltiplos Fluxos de John W. Kingdon teve origem no modelo de decisão em organizações, desenvolvido por Cohen, March e Olsen (1972), com o objetivo de explicar o processo de tomada de decisão de uma política pública. Essas decisões ou escolhas não derivam exclusivamente de esforços individuais, mas também da combinação de processos estruturais e cognitivos dependentes do contexto. Kingdon (1984) adaptou este modelo para explicar a definição das agendas políticas a nível nacional, sob condições de ambiguidade e ambientes dependentes do contexto (Zahariadis, 2007).

Segundo o autor, existe uma oportunidade para o surgimento de uma resposta com políticas públicas para a solução de problemas políticos- *policy window*-, que se abre quando confluem três fluxos: o *problem stream* (fluxo dos problemas - relacionado com a percepção pública dos problemas), o *policy stream* (fluxo das políticas, relacionado com as soluções políticas conhecidas/propostas) e o *politics stream* (fluxo de política, relacionado com as condições de governação).

O *problem stream* refere-se às condições nas quais os decisores políticos (*policy makers*) ou cidadãos focam as suas atenções num problema, existindo indicadores que determinem a dimensão de determinado problema, embora a percepção dos mesmos possa mudar rapidamente. Em certos contextos, os problemas recebem atenção pública devido a um evento externo: acontecimentos dramáticos como uma crise ou uma mudança, indicadores que revelam a proporção do problema, e podem ser monitorizados através de estudos; ou processos de monitorização ou avaliação de programas sobre o seu impacto (Zahariadis, 2007:70).

O termo *policy stream* consiste nas várias soluções desenvolvidas por especialistas nas inúmeras comunidades- investigadores, académicos, grupos de interesse, burocratas- com o objetivo de resolver os problemas. Para Kingdon, as ideias flutuam numa “sopa primordial” (*primeval soup*), evoluindo à medida que são repensadas e alteradas por um grande número de intervenientes da comunidade de especialistas, estando em constante mudança, sendo que as oportunidades de atenção aos problemas são influenciadas pela atenção por parte dos meios de comunicação e as necessidades de mudança de políticos no decorrer do ciclo eleitoral. Apesar de existirem inúmeras alternativas/ soluções propostas, são poucas as que merecem uma consideração mais séria, dependendo de dois critérios fundamentais na seleção das mesmas: a *technical feasibility* (viabilidade técnica) e a *value acceptability* (aceitabilidade axiológica), ou seja, se uma proposta não tiver compatibilidade axiológica relativamente a quem está no poder, dificilmente entra na agenda e, assim, é menos provável ser considerada pelo sistema político (Zahariadis, 2007: 72).

Para lidar com a desconexão entre a falta de atenção e o lento desenvolvimento de políticas, estes atores desenvolvem soluções previamente aceites em antecipação a futuros problemas, após encontrarem o momento certo para explorar a sua atenção. Pode-se, assim, afirmar que os grupos de interesse constituem uma variável determinante no agendamento de uma política pública (Kingdon, 2003).

Por fim, o termo *politics stream* está relacionado com o contexto em que se desenvolve a nova política pública, o qual inclui três elementos fundamentais: i) o *national mood*, ii) campanhas organizadas por grupos de pressão e iii) *turnover* administrativo ou legislativo. Por exemplo, um *turnover* de governos ou pressão exercida por grupos de interesse são possíveis variáveis que explicam o agendamento de um determinado problema (Zahariadis, 2007: 76).

A convergência destes três fluxos constitui o elemento mais importante do modelo teórico, aumentando as hipóteses de uma determinada política ser adotada pelos decisores políticos. Neste sentido, na *policy-window*, as oportunidades para a ação de determinadas iniciativas permanecem em aberto por curtos períodos. Se os *policy entrepreneurs*⁹ não aproveitarem essas oportunidades que lhes são favoráveis, terão de aguardar por um contexto propício para que surja novamente uma oportunidade (Kingdon, 2003; Zahariadis, 2007; Cairney, 2013).

⁹ Atores corporativos que tentam acoplar os três fluxos

CAPÍTULO III:

OPERACIONALIZAÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE NO PROCESSO DE AGENDAMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

3.1- *O Problem Stream*

Devido ao aumento da esperança média de vida e ao conseqüente envelhecimento demográfico da população portuguesa, e com uma incidência crescente de doenças crónicas progressivas, tem vindo a aumentar o número de pessoas doentes sem cura, que necessitam de cuidados de saúde especializados por forma a minorar o seu sofrimento a nível físico e psicológico. Porém o SNS tem sido incapaz de dar respostas em tempo útil [Projeto de Lei n.º 288/XI/1.^a (BE), Projeto de Lei n.º 408/XI/1.^a (CDS-PP)].

Na realidade, em relação a cuidados paliativos disponíveis, Portugal ocupa o 31.º lugar num ranking, como dos piores países para se morrer¹⁰(Economic Intelligence Unit, 2010). De acordo com as recomendações da OMS, estima-se que cerca de 80 % dos doentes com cancro ou, maioritariamente, problemas circulatórios e respiratórios, que virão a falecer possam necessitar de Cuidados Paliativos: «Ageing populations are characteristic of many countries. The pattern of disease at the end of life is changing and more people are living with serious chronic circulatory and respiratory diseases as well as with cancer More people will need help at the end of life (...)» (OMS, 2004).

Internacionalmente o rácio definido é de 1 equipa constituída por profissionais especializados em cuidados paliativos, para dar cobertura a uma área populacional de 140.000 a 200.000 habitantes. Porém, a curto prazo não se prevê estarem reunidas as condições necessárias para o desenvolvimento, em Portugal, desta tipologia de cuidados (Direção Geral da Saúde, 2010). Neste sentido, tendo em conta os números de mortalidade anual, cerca de 18000 pessoas com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos, existindo outras patologias que também necessitam deste género de apoio, fazendo elevar este número (Direção Geral da Saúde, 2010).

O número de óbitos por cancro mostrou tendência de crescimento com um aumento de 15,8% entre os triénios de 1993-1995 e 2003-2005, tendo sido registados 22.682 óbitos em 2005 (Costa, 2011: 11). Em 2007, segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística (Capelas, 2009), relativos ao número de óbitos, faleceram 103 512 pessoas, das quais 62 107 tiveram necessidade de cuidados paliativos. O aumento da EMV e o aumento da prevalência de doenças crónicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes que não se curam, com tendência a aumentar nos próximos anos [Projeto de lei n.º 65/XII/1.^a (CDS-PP); DGS, 2010].

¹⁰ Ver Anexo B

Segundo a projeção do Instituto Nacional de Estatística, estima-se que, em 2060, morram cerca de 153600 pessoas (Ferreira, Antunes, Pinto e Gomes, 2012: 64).

No que se refere à prestação destes cuidados, a resposta do SNS é ainda limitada, verificando-se uma crescente necessidade dos mesmos e, simultaneamente, um predomínio do paradigma da medicina curativa, ficando, assim, a prestação de cuidados paliativos descurada. Também o financiamento estabelecido no âmbito da RNCCI para as unidades e equipas de cuidados paliativos é claramente insuficiente, encontrando-se reduzida a autonomia dos serviços e o acesso, por parte dos doentes, aos cuidados paliativos, «limitado pelas regras demasiado rígidas da RNCCI, regras essas que não têm aplicabilidade neste contexto» [Projeto de Lei n.º 288/XI/1.ª (BE)].

Em 2005, o estudo *Palliative Care Facts in Europe* demonstrou que os recursos existentes em Portugal Continental eram escassos e não havia um modelo de organização homogéneo, nem instrumentos de gestão. Nessa altura, a disponibilidade para a prestação de Cuidados Paliativos era de quatro Unidades de Internamento, três Equipas domiciliárias e duas Equipas Intra-Hospitalares (Direção Geral da Saúde, 2010).

Aliás,

(...) continua a não existir um número suficiente de unidades de cuidados paliativos, nem de equipas intra-hospitalares e comunitárias de suporte em cuidados paliativos. O financiamento estabelecido no âmbito da RNCCI para as unidades e equipas de cuidados paliativos é também manifestamente insuficiente [Projeto de Lei n.º 288/XI/1.ª (BE)].

N.º de unidades de internamento e lugares de Cuidados Paliativos existentes em Portugal

Continental

Região	N.º unidades internamento	N.º lugares internamento	N.º habitantes Portugal Continental (INE 2005)	Cobertura Territorial (camas/100.000 hab.)
NORTE	1	20	3 737 791	0,54
CENTRO	2	25	2 382 448	1,05
LVT	1	8	2 779 097	0,29
ALENTEJO	0	0	765 971	0
ALGARVE	0	0	416 487	0
TOTAL	4	53	10 082 154	0,53
CONTINENTAL				

Quadro 1.3- Unidades e Lugares de internamento de Cuidados Paliativos em 2005

Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009

Atendendo ao número de lugares de internamento, segundo os dados da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, no período de 2006 a 2010, observou-se que os rácios de cobertura destes em hospitais e em Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos da RNCCI ficaram aquém dos previstos no PNCP (seis a oito camas por 100.000 habitantes). Para além disso, « (...) verifica-se a nível do país uma enorme assimetria na distribuição regional e na variedade de serviços disponíveis» [Projeto de Lei n.º65/XII/1.^a (CDS-PP)].

O número de lugares de internamento pertencentes à RNCCI em 2010 era de cerca de 15, enquanto que o número de equipas prestadoras de Cuidados Paliativos, subdivididas em EIHSCPs e ECCIs com formação em Cuidados Paliativos, correspondiam, a 15 e 40 equipas, respetivamente. O número de doentes admitidos na RNCCI em UCPs desde 2006 até ao 1º semestre de 2010, mostra uma evolução positiva, mas considerada insuficiente para as necessidades da população portuguesa, o que se reflete, a nível nacional, numa taxa de ocupação na ordem dos 91% e uma demora média de internamento de 28,5 dias.

Período	Utentes referenciados	Utentes assistidos
1/10/2006- 31/12/2007	255	270
2008	1408	645
2009	2198	2018
1/1/2010- 15/8/2010	1317	1250
TOTAL	5178	4183

Quadro 2.3- Número de utentes referenciados para UCPs e outras tipologias da RNCCI desde 2006 até 15 de agosto de 2010

Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010

Face aos dados analisados, é possível afirmar que os cuidados paliativos continuam a ser, no seio da RNCCI, a tipologia menos desenvolvida com grandes assimetrias na sua organização e acessibilidade, apesar da criação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, com uma escassez de valências face a recomendações internacionais [Projeto de lei n.º 65/XII/ 1.^a (CDS-PP)].

Segundo um estudo elaborado pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, relativo a 2007 (Capelas, M. *Cadernos de Saúde* 2009; 2(1): 51-57), 62 000 doentes tiveram necessidade de receber cuidados paliativos nesse ano e, para assegurar a satisfação destas necessidades seria preciso, de acordo com as recomendações internacionais, cerca de 1060 camas, 100 equipas de suporte intra-hospitalar e 130 equipas de cuidados paliativos domiciliários [Projeto de Lei n.º 288/XI/1.^a (BE)].

Segundo a APCP (cit. em Ferreira *et al.*, 2012: 64), estima-se que existam cerca de 19 serviços de cuidados paliativos (incluindo públicos e privados), num país com mais de 10 milhões de habitantes.

Quando a RNCCI estava a ser preparada, os decisores políticos estabeleceram que, até 2010, 60% das necessidades da população-alvo seria atingida. Nesse ano, 31% dos utentes tiveram admissão direta através das EIHS CPs, enquanto que 45% dos utentes foram assistidos em UCPs e 24% noutras tipologias da RNCCI, ou seja um total de 55% dos utentes atendidos fora das UCPs (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

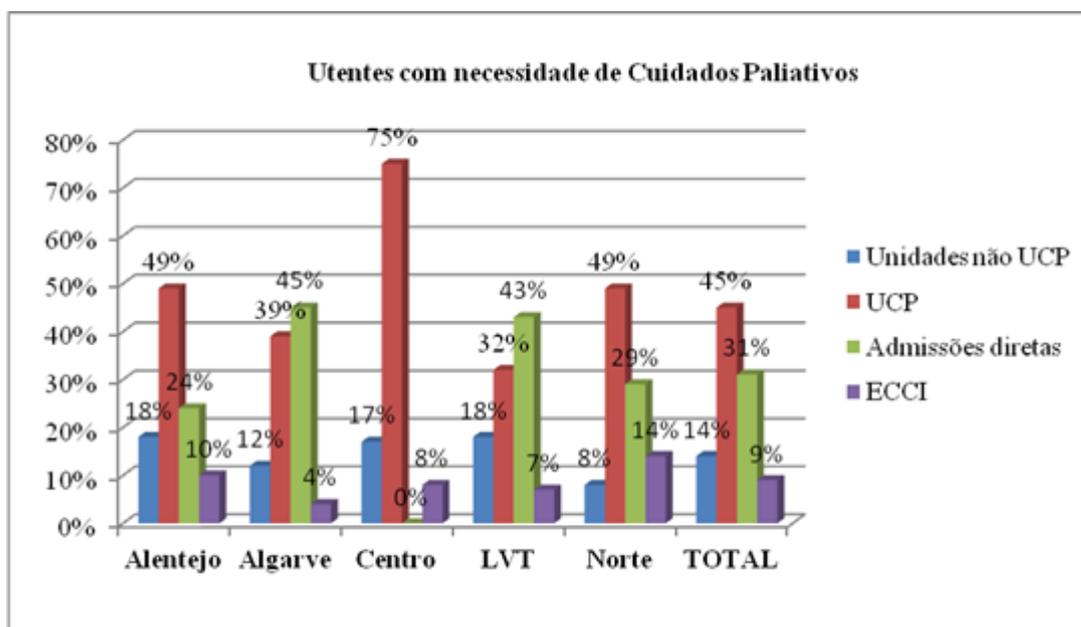


Figura 1.3- Número de utentes com necessidade de cuidados paliativos, por região

Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010

Elaboração Própria

Para 2015, estarão previstas mais de 2700 camas de convalescença, 3000 em cuidados de média duração, 7700 em cuidados de longa duração e 900 camas em cuidados paliativos, disponíveis nas instalações do SNS e nas instalações contratadas privadas (Direção Geral da Saúde, 2010).

3.1.1- Exigência da intervenção pública: produção de informação pelos *media*

O funcionamento do sistema de saúde e das políticas públicas a ele associadas, tem adquirido uma crescente visibilidade nos meios de comunicação social, sob diversas formas (como notícias, reportagens, artigos de opinião). Para Atkin e Arkin (1990), a inclusão de variados assuntos sobre saúde, na agenda dos *media*, tem proporcionado maior visibilidade aos diversos atores associados a este setor, direta ou indiretamente. Por conseguinte, os *mass media* têm concedido espaço a vários grupos de interesse para transmitirem/ defenderem as suas ideias na esfera pública, influenciando as agendas mediática e pública, e muitas vezes as agendas governamentais (Silva, 2011).

A ênfase que os *media* atribuíram aos cuidados paliativos teve relevo para o desenvolvimento da questão da autonomização da RNCP. Como refere Anthony Downs (cit. em Fengler e Russ-Mohl, 2008: 522) os meios de comunicação social assumem grande importância, uma vez que se tornam os responsáveis pelos focos de atenção aos problemas sociais na formulação de políticas públicas, exercendo pressão sobre quem tem o poder de decisão (Silva, 2011: 10), através de várias formas de comunicação, como por exemplo as peças jornalísticas.

Na verdade, o objeto de estudo da presente análise começou a ser alvo de atenção por parte dos *media* no ano de 2005, através de diversas peças jornalísticas. Todas elas salientavam a capacidade de resposta limitada por parte do SNS¹¹.

Ainda entre 2007 e 2010 surgiram algumas notícias que reforçaram a necessidade de incluir estes cuidados na oferta pública de prestação de cuidados de saúde. Como exemplo, foi publicada em outubro, no Jornal Diário de Notícias, uma notícia que mostrou o facto de 100 mil pessoas, por ano, necessitarem deste tipo de cuidados¹². Em 2010 foi publicada uma notícia que referia, novamente, o número de doentes à espera de vaga em unidades de internamento de cuidados paliativos:

«Há 163 doentes em situação clínica muito complexa, com sofrimento e sem perspectiva de cura, à espera de vaga em unidades de cuidados paliativos. Se considerados todos

¹¹ «Só sete unidades de cuidados paliativos» in Diário de Notícias, 8 de outubro, 2005

Joana Reis «Aliviar a dor até à morte só para 3000» in Diário de Notícias, 8 de outubro, 2005

Rute Araújo «Nova gestão de centros de saúde à espera de decisão política» in Diário de Notícias, 11 de março, 2005

¹² Rita Carvalho «Cem mil por ano precisam de Cuidados Paliativos» in Diário de Notícias, 7 de outubro, 2007

os que precisam de cuidados continuados, o número sobe para 1138¹³» (Diário de Notícias, 9 de outubro, 2010).

A partir de finais de 2010, período em que começaram a surgir as primeiras iniciativas legislativas acerca da regulação do acesso aos cuidados paliativos e autonomização da rede exclusiva dos mesmos, o objeto de estudo atinge o seu pico de atenção em 2011. Surgiram então inúmeras notícias acerca das necessidades em cuidados paliativos por todo o país. A título de exemplo, eis algumas delas:

- «Parlamento volta hoje ao trabalho com propostas do CDS-PP e BE sobre cuidados paliativos» in *Jornal Público*¹⁴, 15 de setembro, 2010;
- «Cuidados Paliativos: Nove em cada dez necessitados não tem apoio» in *Diário de Notícias*¹⁵, 16 de maio, 2011;
- «Portas defende rede de cuidados paliativos para “melhor saúde”» in *Jornal de Notícias*¹⁶, 18 de maio, 2011;
- «Saúde: Cuidados Paliativos em Portugal sem capacidade de resposta e piores que há cinco anos atrás» in *Diário de Notícias*¹⁷, 20 de maio, 2011;
- «Os cuidados paliativos em Portugal» in *Jornal Público*¹⁸, 27 de junho, 2011;
- «Falta de camas deixa doentes sem apoio», in *Diário de Notícias*¹⁹, 29 de maio, 2012.

É possível, então, verificar que, na última década, houve uma mudança de consciência da importância desta área de cuidados, fruto do entusiasmo e persistência dos grupos de interesse. Esta mudança foi acompanhada por uma maior incidência da comunicação social sobre o tema. Verificou-se que, a partir de 2007 o assunto começou a ganhar relevo, atingindo o seu pico de atenção pública a partir de 2010, período coincidente com a primeira iniciativa legislativa acerca da criação da RNCP.

¹³ Helena Norte «Há 1138 doentes à espera de cuidados continuados» in *Jornal de Notícias*, 9 de outubro, 2010

¹⁴ <http://www.publico.pt/politica/noticia/parlamento-volta-hoje-ao-trabalho-com-propostas-do-cdspp-e-be-sobre-cuidados-paliativos-1455927>

¹⁵ http://www.dn.pt/Inicio/interior.aspx?content_id=1853869

¹⁶ http://www.jn.pt/eleicoes/legislativas2011/Interior.aspx?content_id=1855488

¹⁷ http://www.dn.pt/Inicio/interior.aspx?content_id=1857289

¹⁸ <http://www.publico.pt/opiniao/jornal/os-cuidados-paliativos-em-portugal-22361625>

¹⁹ http://www.dn.pt/Inicio/portugal/interior.aspx?content_id=2553496

3.2- O Policy Stream

Na primeira definição de cuidados paliativos, apresentada em 1990, a OMS colocou na agenda a necessidade de implementação de programas no âmbito desta tipologia de cuidados, pelo que se realizou, em 2003, uma recomendação do Conselho da Europa (Capelas, 2009), a qual destaca, mais especificamente, a necessidade de incorporar programas de educação integrados na formação de todos os profissionais, quer sejam de saúde, ou profissionais nas áreas sociais, de modo a obterem um treino adequado para exercerem as suas funções de modo concreto, criterioso e culturalmente sensível (Gamondi, Larkin e Payne, 2013: 86-88).

O Conselho da Europa (2003), ciente das graves deficiências e ameaças ao direito da pessoa a ser assistida no seu fim de vida, recomenda ainda maior atenção às condições de vida dos doentes, particularmente à prevenção da solidão e sofrimento, oferecendo à pessoa doente a possibilidade de receber cuidados especializados que promovam a proteção da sua dignidade. Também a Comissão Europeia apresentou a Comunicação COM/2009/29, de 24 de junho de 2009, referente à Parceria Europeia de luta contra o cancro, na qual referia como uma linha de ação a desenvolver:

«” a partilha de conhecimentos e competências especializadas quanto aos diferentes modelos de cuidados oncológicos globais e integrados e, (...) à organização desses cuidados, com o objectivo de criar consenso em torno de definições e de modelos de cuidados de saúde, incluindo o tratamento de doentes crónicos e os cuidados paliativos”» [Nota técnica do Projeto de Lei n.º 65/XII/1.ª (CDS-PP), 2011].

Em Portugal foi elaborado, pela primeira vez, em 2004, um Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), de modo a promover e concretizar estratégias e metas, para desenvolver unidades e grupos especializados, capazes de assegurar respostas a nível de cuidados paliativos de qualidade.

Desde logo, o PNCP pretendeu abranger os serviços de cuidados paliativos existentes, ou eventualmente a criar, integrando ou não a RNCCI, devendo ser enquadrados nos seus princípios (Direção Geral da Saúde, 2010). Neste sentido, a RNCCI teria como principal objetivo a prestação de cuidados continuados integrados, os quais se incluem a prestação de cuidados paliativos segundo os níveis de diferenciação estabelecidos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direção Geral da Saúde, 2010).

O despacho n.º 28941/2007, de 22 de novembro criou o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos com a responsabilidade de operacionalizar os objetivos do PNCP, de implementar as tipologias de resposta na área dos Cuidados Paliativos e a revisão do Programa Nacional de

Cuidados Paliativos, com horizonte temporal até 2016, tal como o que aconteceu com a RNCCI, de forma a adequá-lo às exigências instituídas pela OMS (Henriques e Oliveira, 2011:10).

O PNCP define que em áreas com população inferior a 300.000 habitantes existam equipas mistas- EIHSCPs e ECSCPs-, sendo as ECSPs de carácter autónomo sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam, estando nos outros casos incluídos profissionais com formação em Cuidados Paliativos nas ECCIs.

Segundo as informações das Administrações Regionais de Saúde, existem ECCIs que prestam ações paliativas, e outras que prestam cuidados paliativos, uma vez que o objetivo é diferente, consoante a necessidade do utente. Assim, as equipas distribuíam-se, em 2012, conforme descrito a seguir.

Na região Norte existiam 4 EIHSCPs, das quais duas efetuavam também cuidados domiciliários (ECSCPs), acrescentando uma equipa de ECSCP, totalizando três equipas. O Centro referiu ter 20 ECCIs que prestam ações paliativas, das quais seis prestam Cuidados Paliativos, que juntamente com uma equipa mista EIHSCPs/ECSCPs perfaz sete equipas. Já a região de Lisboa e Vale do Tejo referiu que as ECCIs prestam ações paliativas, possuindo 11 EIHSCPs e uma ECSCP. No Alentejo havia 20 ECCIs que prestavam Cuidados Paliativos, que juntamente com três ECSCPs perfaz 23 equipas. A nível hospitalar existiam sete EIHSCPs. No Algarve, as ECSCPs prestavam suporte a todas as ECCIs, tendo duas EIHSCPs que atuavam também como ECSCPs, juntando-se a mais uma ECSCP, existindo assim também três ECSCPs. No total, a nível nacional existiam 25 EIHSCPs e 11 ECSCPs (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2013).

Número de EIHSCPs e ECSCPs em 2012		
Regiões de saúde	EIHSCP	ECSCP
Alentejo	7	3
Algarve	2	3
Centro	1	1
LVT	11	1
Norte	4	3
TOTAL	25	11

Quadro 3.3- Número de EIHSCPs e ECSCPs em 2012

Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010

As metas do PNCP foram definidas tendo em conta as características sociodemográficas regionais, de acordo com a *European Association for Palliative Care (EAPC)* e níveis diferenciados de serviços de internamento, em função do grau de complexidade. Em matéria de

implementação, o PNCP tem em conta os *rácios* de critérios a diferentes níveis, sendo eles o tipo de área, os recursos existentes, o tipo de patologias atendidas, a complexidade e a taxa de prevalência de mortalidade, sendo a oferta em cuidados paliativos expressa através do número de lugares de internamento, número de prestadores, patologias atendidas, formação realizada e competência profissional.

Foram assim definidos *standards* para as diferentes respostas e, em relação a lugares de internamento, o PNCP estabeleceu uma cobertura de 80% relativamente aos padrões internacionais (entre 64-80 camas por milhão de habitantes) no final do processo de implementação, para as tipologias de internamento (localizados em hospitais de agudos e na RNCCI). Neste sentido, deveriam existir entre 643 e 804 camas, repartidas em: 30% dos lugares em Hospitais de agudos fora da RNCCI – 193 a 241 camas; 50% em Unidades específicas de Cuidados Paliativos da RNCCI – 322 a 402 camas e 20% em Unidades da RNCCI não específicas de Cuidados Paliativos – 129 a 161 camas (para ações paliativas) (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009).

As camas das UCPs representaram a maior percentagem de cobertura- 60% em relação ao previsto para o final da implementação da RNCCI (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2009).

Também o Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas (PNPCDO) 2007-2010, definiu como um dos objetivos gerais «Implementar o acesso a cuidados paliativos e o suporte psicossocial aos doentes e aos seus familiares» (Direção Geral da Saúde, 2007: 9), passando, mais tarde, a ser incorporado nas iniciativas legislativas que surgiram sobre a regulação dos cuidados paliativos.

3.3- O *Politics Stream*

Embora a abordagem dos Fluxos Múltiplos desenvolvida por Kingdon possa envolver todo o processo de elaboração de uma política pública (Zahariadis, 2007: 6), Zahariadis (2007) no seu livro *Markets, States and Public Policy* apenas a utiliza na definição da agenda e tomada de decisão. O mesmo será aplicado neste estudo, de modo a explicar como é que os cuidados paliativos alcançaram a agenda política e, de uma forma breve, como se desenrolou todo o processo até à aprovação da Lei n.º 52/ 2012 de 5 de setembro.

3.3.1- O processo de Agendamento

Segundo Kingdon (2003: pp. 109- 113), entende-se por agenda política, o espaço no qual são determinados os problemas merecedores de atenção pública, para a sua resolução. No fundo, a agenda é o conjunto de temas e propostas provenientes dos orçamentos de estado, dos programas de governo, ou com cobertura dos meios de comunicação.

Existem três tipos de agenda:

- *Governamental*- inclui problemas que pedem a atenção do governo, existindo vários fatores influentes na escolha de determinado assunto
- *Sistémica ou não governamental*- inclui assuntos que são preocupação do país e, como tal, merecem atenção pública.
- *De decisão*- inclui uma série de questões a serem decididas a nível político (Birkland, 2007).

O objeto de estudo da presente análise entrou para a agenda política, com o Programa do XVIII Governo Constitucional, 2009- 2013, constituindo um problema passível de resolução pelo sistema político, adquirindo, portanto, uma abordagem *bottom-up*. No referido documento estava mencionado que um dos objetivos no âmbito dos cuidados continuados integrados seria a criação de equipas multidisciplinares de cuidados paliativos nas instituições e serviços do SNS, que prestem apoio domiciliário:

Outro objetivo nesta área é a criação de equipas multidisciplinares de Cuidados Paliativos nas instituições e serviços do SNS, que prestem apoio domiciliário a doentes sem perspectiva de cura e/ou em intenso sofrimento, para que possam permanecer em casa junto dos familiares, se assim o desejarem (Programa do XVIII Governo Constitucional 2009-2013, 2009: 74).

Na verdade, o assunto entrou para discussão a 26 de maio de 2010²⁰, com o Projeto de Lei n.º 288/XI/ 1.ª do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda com o intuito de consagrar o direito dos cidadãos aos cuidados paliativos, definir a responsabilidade do Estado e criar a RNCP, alertando, no documento, para o progressivo envelhecimento populacional e para o aumento da prevalência de pessoas com doença crónica incapacitante e incurável, acompanhados por um número insuficiente de UCPs.

²⁰ É a partir deste ano que é verificada discussão parlamentar sobre a autonomização da RNCP. Consultar Anexo C.

A 9 de setembro de 2010, deu entrada o Projeto de Lei n.º 408/XI/1.^a (CDS-PP) no mesmo âmbito da iniciativa anterior, no qual evoca, na exposição de motivos, a crescente longevidade e o aumento de prevalência das doenças crónicas como as principais causas que conduziram a um aumento do número de doentes oncológicos e não oncológicos que não se curam.

Como já foi referido anteriormente, através do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, com a inclusão destes cuidados na Rede e a preconização de serviços dirigidos a doentes incuráveis e em fase de doença avançada e irreversível, os Cuidados Paliativos representam a área nela menos desenvolvida. O documento foi discutido na generalidade a 15 de setembro de 2010, juntamente com o Projeto de Lei n.º 288/XI/1.^a (BE).

Na discussão na generalidade, o Partido Socialista (PS) criticou o diploma, interrogando se a existência de uma rede autónoma, exclusivamente, iria criar uma melhor qualidade dos serviços prestados ao utente. Focando a atenção no futuro da saúde em Portugal, torna-se indispensável desenvolver estratégias que levem à minimização do ritmo de crescimento da despesa pública com a saúde e, assim, garantir o equilíbrio financeiro do sistema de saúde, para defender o modelo social universal (Sousa, 2009). Tais estratégias devem responder a alguns desafios a melhorar no âmbito do sistema de saúde, nomeadamente, o nível reduzido de eficiência do SNS, a elevada despesa privada e a necessidade de atualizar a estrutura organizacional e de gestão do SNS (Ferreira, 2009).

Para realçar a posição do partido, a deputada Sónia Fertuzinhos (PS) afirmou que as propostas do BE e do CDS-PP não preenchem as faltas de resposta do Serviço Nacional de Saúde. Em ambas as propostas foi desvalorizado o facto de o direito do acesso aos cuidados paliativos já estar consagrado no PNCP, e foram desconsideradas as capacidades da RNCCI, colocando em causa a resposta dos diversos tipos de cuidados, inseridos na rede.

A deputada Isabel Galriça Neto (CDS-PP), médica coordenadora da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz (Lisboa) e, na altura, presidente da APCP, realçou a leitura da Base VI, do referido Projeto de Lei, onde se pode ler que nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado no acesso a estes cuidados em função da sua natureza económica, localização geográfica ou patologia, nos termos gerais da Lei de Bases da Saúde e, portanto, não será uma questão económica que prejudicará o direito a estes cuidados. A deputada declarou também que as famílias fazem parte e são alvo de cuidados paliativos e que não seria pela falta de família que o utente deixaria de ter o direito a estes cuidados, salientado que a exaustão familiar constitui um critério de internamento, diferenciando-o do Projeto de Lei do BE. Continuou afirmando que todas as famílias portuguesas sabem que estes doentes são marginalizados no Serviço Nacional de Saúde e que é isso que se pretende alterar.

Seguiu-se a vez da apresentação do Projeto de Lei n.º 288/ XI/1.^a do BE, tendo a palavra o deputado João Semedo que começou por referir os números de mortes em 2009 por doenças cardiovasculares, seguindo para o número de equipas domiciliárias (46) da RNCCI, das quais 13 realizavam também cuidados paliativos. Salientou o facto de, em 2007, existirem 55 camas para cuidados paliativos; em 2008, 93 camas; em 2009, de 118 camas; e em 2010, a meta do Governo seria 186 camas. Interrogou o facto do crescimento da RNCCI ser lento « (...) e porque é que nem sequer o dinheiro do Orçamento é integralmente gasto nos cuidados paliativos e nos cuidados continuados (...)» (João Semedo *in* Reunião Plenária de 9 de setembro de 2010). Segundo o BE, a insistência do Governo em manter numa rede várias situações sociais e clínicas não promove os impulsos necessários a que os cuidados continuados sejam olhados com outro rigor, tendo chegado a dar o exemplo de em 2009 serem admitidos na RNCCI 24000 doentes.

O Partido Social Democrata (PSD) concordou que o modelo de prestação destes cuidados poderá mudar, porém os problemas transferem-se para um novo modelo ainda não testado e que, por isso, «muito provavelmente não terão solução» (Maria José Nogueira Pinto *in* Reunião Plenária de 9 de setembro de 2010).

A política de cuidados paliativos tem tomado diferentes contornos nos últimos anos, resultantes da pressão das orientações de política social da União Europeia, da pressão demográfica, de mudanças económicas, da mudança dos papéis familiares e também do aumento das doenças crónicas, e por conseguinte, das situações de dependência. Contudo, apesar do investimento do Estado e de outras entidades nesta área, a maioria dos cuidados prestados é ainda efetuada por organizações sem fins lucrativos, situação que foi destacada pelo Partido Comunista Português (PCP) e pelo Partido Ecologista Os Verdes (PEV), salientando que este facto não poderia significar desinvestimento na ampliação da rede.

Ambos os Projetos de Lei foram rejeitados. O projeto de Lei n.º 288/XI/1.^a (BE) foi rejeitado com votos contra do PS e PSD, abstenção do PCP e PEV e votos a favor do CDS-PP e BE. O Projeto de Lei n.º 408/XI/1.^a (CDS-PP) foi também rejeitado com votos contra do PS, abstenção do PSD, PCP e PEV e votos a favor do CDS-PP e BE.

Apesar de, na XII legislatura ter sido apresentado pelo BE o Projeto de Lei n.º 22/ XII/1.^a, tendo sido também rejeitado na sua votação na generalidade a 16 de setembro de 2011 foi, com a queda do anterior executivo, no novo Programa do XIX Governo Constitucional de coligação que o assunto entrou novamente em destaque, desta feita com a inclusão de uma rede de âmbito nacional de cuidados paliativos. É de realçar que o programa eleitoral, de 2011, do PSD, não apresentava qualquer referência a cuidados paliativos, enquanto que o programa eleitoral do CDS-PP referia a introdução do direito aos cuidados paliativos, «garantindo a sua

disponibilização através da rede de cuidados continuados²¹». A 14 de setembro de 2011, baixou à Comissão de Saúde na generalidade, comissão competente por esta matéria, o Projeto de Lei n.º 65/XII/1.^a (CDS-PP) invocando que, com o aumento do tempo médio de vida e com o aumento do número de pessoas com doença crónica, aumenta igualmente o número de doentes sem cura que necessitam de cuidados especializados. O debate na generalidade deu lugar a 15 de setembro de 2011, juntamente com o tema do testamento vital.

O BE destacou uma pequena diferença entre o atual e o anterior projeto: a eliminação de todos os artigos que defendiam e impunham os requisitos técnicos e de qualidade aos quais os serviços e equipas de cuidados paliativos deveriam obedecer.

Para o CDS-PP, a oportunidade de reapresentar o Projeto de Lei “traduziu-se numa honra”, uma vez que esta é uma matéria sobre a humanização dos cuidados paliativos que, face aos problemas das desigualdades sociais, adquire uma menor prioridade política:

Numa altura em que é preciso racionalizar as despesas na saúde, fazer cortes no desperdício e otimizar cuidados, faz todo o sentido avançar com esta rede, porque o dinheiro para a financiar existe, tem é sido mal gerido e anda perdido no Serviço Nacional de Saúde (...) Pensamos, pois, que, ao apresentar esta Lei de Bases, temos uma oportunidade para humanizar e dignificar o Serviço Nacional de Saúde e torná-lo mais eficiente, dignificando os cuidados a este grupo tão numeroso de pessoa (Deputada Isabel G. Neto *in* Reunião Plenária de 15 de setembro de 2011).

Ainda em relação ao reforço dos cuidados paliativos, algumas das propostas do referido Projeto de Lei foram ao encontro dos objetivos estabelecidos no PNCP, o qual se baseou nas recomendações do *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 and part 2* (2009), da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos. Dentro deste plano, pode-se encontrar um comprometimento político, por parte do PSD para a implementação de uma rede de âmbito nacional destes cuidados e com isso melhorar e aumentar progressivamente a oferta, sem correr o risco da não disponibilidade orçamental; aumentar o número de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; aumentar o número de camas de internamento; agilizar e desburocratizar procedimentos; aprofundar a formação e a investigação, institucionalizando, cada vez mais, as boas práticas dos cuidados (Deputado Miguel Santos, *in* Reunião Plenária de 15 de setembro de 2011).

O PCP aludiu à visibilidade pública que os cuidados paliativos adquiriram no debate político, o que há uns anos atrás não se passava, facto que já foi referido devido ao contributo da comunicação social, através de diversas notícias sobre o tema. Em relação ao projeto, o

²¹http://www.cds.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=136:saude&catid=104:cds&Itemid=174

deputado Bernardino Soares (PCP) questionou acerca do progresso anual referido, uma vez que a política do MS é a de diminuir o financiamento anual, apontando para a diminuição deste género de contradições entre projetos de lei, políticas e recursos financeiros.

Na perspetiva do PEV, o motivo para a incapacidade de a RNCCI não conseguir dar resposta às necessidades, reside na pouca disponibilidade manifestada pelos governos no que concerne ao investimento na rede e nos cortes feitos na área da saúde, que continuam, apesar da mudança de governo e a existência de uma rede de cuidados paliativos deverá ser de natureza pública ou contar com participação do sector social, se não colocar o sector privado no mesmo nível do sector público.

Apesar da controvérsia da necessidade de cuidados paliativos, o grupo parlamentar do PS apresentou-se a favor dos mesmos, mas consideraram não haver necessidade de criar mais uma rede mas sim, melhorar, qualificar e rentabilizar a rede existente.

É aqui importante salientar que o documento foi votado na generalidade a 16 de setembro de 2011, tendo sido aprovado com os votos contra do PS e votos a favor do PSD- que votou contra o Projeto de Lei n.º 288/XI/1.^a (BE) e absteve-se nos restantes projetos apresentados- e CDS-PP (Governo Constitucional de coligação), PCP, BE e PEV. Note-se que este documento aprovado pouco diferiu da versão do Projeto de Lei n.º 408/XI/1.^a (CDS-PP), anteriormente apresentado na legislatura do Governo PS.

Após aprovação na generalidade, o documento baixou em sede de especialidade à comissão competente (comissão de saúde). Foram recebidos diversos pareceres designadamente da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Na reunião de Comissão de 24 de julho de 2012, na qual estiveram presentes todos os grupos parlamentares, foi discutido o texto elaborado pelo Grupo de Trabalho, tendo sido feita a votação do texto final, da qual resultou o seguinte:

- Título — aprovado por unanimidade;
- N.º 3 da Base VIII, alínea g) n.º 2 da Base IX e n.ºs 3 e 5 da Base XI — aprovadas por maioria, com os votos a favor do PSD, PS, CDS-PP e BE e a abstenção do PCP e PEV;
- Bases I a XXXV, com exceção do n.º 3 da Base VIII, alínea g) n.º 2 da Base IX e n.ºs 3 e 5 da Base XI — aprovadas por unanimidade.

O documento foi votado em votação final global na Sessão Plenária n.º 135, a 25 de julho de 2012, tendo sido aprovado por unanimidade. A 1 de agosto foi publicado o Decreto da

Assembleia n.º 83/ XII. Posteriormente, o documento foi enviado para promulgação, tendo sido referendado a 28 de agosto e publicado, em Diário da República, a 5 de setembro de 2012.

De modo a sintetizar o que foi explicado neste capítulo, seguem-se, no quadro da página seguinte, as variáveis examinadas aplicadas ao modelo de análise utilizado neste estudo:

<p>Teoria dos Fluxos Múltiplos, segundo John W. Kingdon (2003)</p>	<p>Variáveis</p>
<p><i>Problem Stream</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Envelhecimento populacional, aumento das doenças crónicas incapacitantes, aumento da necessidade de cuidados paliativos • Resposta insuficiente para responder às necessidades e comparações internacionais • Dificuldades de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no âmbito da RNCCI • Financiamento da RNCCI limitado • Exigência de intervenção pública: produção de informação pelos <i>media</i>
<p><i>Policy Stream</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciativas legislativas • Programa(s) de governo que incluem os Cuidados Paliativos nas suas agendas • Programa Nacional dos Cuidados Paliativos • Recomendações europeias/internacionais
<p><i>Politics Stream</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Queda de governo • <i>Turnover</i> governativo com governo de coligação

Quadro 4.3- Aplicação das variáveis que influenciam a janela de oportunidades da política pública dos cuidados paliativos ao Modelo Teórico de John W. Kingdon. Elaboração própria

CONCLUSÃO

Ao longo do presente trabalho foi possível verificar a progressiva ênfase dada à temática dos cuidados paliativos. O envolvimento por parte dos grupos de interesse- académicos, investigadores, profissionais, decisores políticos constituiu um requisito essencial no processo político, para que a resposta às necessidades em cuidados paliativos fosse bem-sucedida. Por outro lado, para haver esse maior envolvimento, existiu um reconhecimento prévio, por parte dos decisores políticos, da necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte integrante da carteira de prestação de cuidados de saúde no âmbito do SNS, por forma a dar respostas às necessidades existentes e a criar oportunidades para um envolvimento cada vez maior de todos os agentes no conjunto de decisões que devem ser tomadas a este nível.

A análise realizada mostra que, tendo consideração o aumento da esperança média de vida com o conseqüente envelhecimento populacional, aumenta o número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, que necessitam de cuidados especializados, seja por questões a nível clínico, seja por questões do foro espiritual ou familiar.

Apesar da resposta a nível da alocação de recursos, neste contexto, passar por dificuldades no seu desenvolvimento, a partir de 2004, com a criação do primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos passou a existir uma preocupação maior com a resposta em relação às necessidades dos doentes que precisam destes cuidados. Com a aprovação da RNCCI, através do Decreto de Lei n.º 101/2006, de 1 de junho, onde se pretendeu operacionalizar a implementação de recursos de cuidados paliativos, foi feito um esforço no sentido de fornecer uma cobertura geográfica equitativa das necessidades populacionais (Capelas, 2009).

Para Mozzicafreddo (2000: 259), as políticas sociais inscrevem-se na possibilidade de satisfação das exigências de vários setores, cuja resposta política, a nível da integração e estabilidade social é mais significativa do que uma política contínua de reorganização dos serviços sociais (cit. em Baganha *et al.*, 2002: 6). Neste sentido, a nível político, existe realmente o reconhecimento da importância da resposta dos cuidados paliativos que se manifesta através dos seguintes campos de ação:

- Criação do primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em 2004, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010;
- Implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados, em 2004 com respostas específicas para doentes com necessidades de cuidados de média e de longa duração;
- Criação do Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010;

- Implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados em 2006, integrando a prestação de cuidados de saúde às pessoas idosas com dependência funcional, com patologias crónicas incapacitantes, e com doenças incuráveis em fase avançada;
- Inclusão, no Programa do XVIII Governo Constitucional, 2009- 2013, de equipas multidisciplinares de cuidados paliativos nas instituições e serviços do SNS, com prestação de apoio domiciliário;
- Elaboração de iniciativas legislativas com o objetivo de consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos.

Outro aspeto passível de análise é o facto de todos os Projetos de Lei referidos, terem como âmbito a regulação do direito dos cidadãos aos cuidados paliativos, a definição da responsabilidade do Estado e a criação da RNCP, o que revelou interesse por parte dos decisores políticos, nesta matéria. No entanto, apesar das diferentes opiniões entre os vários agentes políticos acerca do financiamento da RNCP e da otimização dos seus recursos, para Stjernsward (2007) esta é uma política que assenta em quatro eixos primordiais: adequação, disponibilização de fármacos, formação especializada dos profissionais e da população e implementação equitativa de recursos (cit. em Capelas, 2009), requerendo, portanto, investimento social, numa época em que o financiamento dos setores é cada vez menor, existindo uma imposta contenção de custos. Esta questão (financiamento insuficiente e que depende do Estado), aquando da discussão na generalidade do Projeto de lei n.º 65/XII/1.ª (CDS-PP), foi referida como limitada ao desenvolvimento da RNCP.

Para Gomez-Batiste *et al* (2002), a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes em fase terminal passa pela criação de uma rede integrada de serviços, que abranja não só os cuidados em hospitais e instituições de longa duração, mas também em domicílios. No entanto, a organização desta rede deve ser suportada para a região e população a que se destina, existindo recomendações, por parte de peritos, da existência de serviços de referência, com equipas especializadas de apoio domiciliário, de internamento, UCPs, e equipas de apoio ou suporte em unidades hospitalares (Henriques e Oliveira, 2011).

É possível comprovar, desta forma, que o agendamento da autonomização da rede de cuidados paliativos, enquanto solução, foi fundamental face às necessidades de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, no qual também a intervenção pública, por parte dos meios de comunicação social, constituiu um mecanismo de projeção desta matéria para as agendas de ambos os governos -PS e PSD/ CDS-PP.

Assim, aplicando o referido modelo à presente investigação, o nosso *problem stream* foi apresentado pelo aumento da esperança média de vida e o conseqüente envelhecimento populacional, que faz com que haja um número maior de pessoas com doenças crónicas que não se curam, e também pela fraca oferta em cuidados paliativos dentro da RNCCI, apresentada através de indicadores como os lugares de internamentos, número de camas e número de doentes a necessitar da prestação destes cuidados. As iniciativas legislativas neste âmbito, os programas nacionais e programas de governo que incluem os cuidados paliativos nas suas agendas constituem o *policy stream*, integrando as soluções para atenuar o problema. O contexto político em que se desenvolveu a nova política pública foi favorável, uma vez que o Projeto de Lei n.º 65/XII/1.^a (CDS-PP) foi aprovado durante a primeira sessão legislativa, da XII legislatura, após um acontecimento de *turnover* governativo com a formação de um governo de coligação, no qual que participa um partido (CDS-PP) favorável a novas medidas de política na área dos Cuidados Paliativos, possibilitando a aprovação da Lei n.º52/2012, de 5 de setembro, desencadeando assim uma “Janela de Oportunidade Política” referida por Kingdon (2003), no seu Modelo dos Múltiplo Fluxos.

FONTES

Legislação

Decreto-Lei n.º 281/ 2003 de 8 de novembro
Decreto-Lei n.º 101/ 2006 de 1 de junho
Decreto-Lei n.º 28/2008 de 22 de fevereiro
Despacho n.º 3730/ 2011 de 25 de fevereiro
Despacho n.º 1235/ 2013 de 21 de janeiro
Despacho n.º 10429/2014 de 12 de agosto
Lei n.º 48/90 de 24 de agosto
Lei n.º 52/ 2012 de 5 de setembro
Portaria n.º 360/2013, de 16 de dezembro
Projeto de Lei n.º 288/XI/1.ª (BE)
Projeto de Lei n.º 408/XI/1.ª (CDS-PP)
Projeto de Lei n.º 22/ XII/1.ª (BE)
Projeto de Lei n.º 65/XII/1.ª (CDS-PP)
Resolução do Conselho de Ministro n.º 168/ 2006 de 18 de dezembro
Resolução do Conselho de Ministros n.º 37/2010 de 14 de maio
Regulamento n.º 14/ 2009 de 13 de janeiro [art.º. 58.º]

Outras publicações:

Direção Geral da Saúde (2004a), *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*.

Disponível em:
http://www.apambiente.pt/_zdata/Politicais/Ambiente&Saude/EmPortugal/Principais%20marcos%20o%20percurso%20do%20PNAAS/Plano_Nacional_Saude_2004_2010.pdf

Direção Geral da Saúde (2004b), *Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004-2010*.

Disponível em: http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf

Direção Geral da Saúde (2007), *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010*.

Disponível em: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/D7541CA5-C133-423A-BFB1-B879100AE48B/0/PNPCDO_2007_Versaofinal.pdf

Direção Geral da Saúde (2008), *Programa Nacional Controlo da Dor*.

Disponível em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/6861126B-C57A-46E1-B065-316C0CF8DACD/0/ControlodaDor.pdf>

Direção Geral da Saúde (2010), *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>

Instituto Nacional de Estatística (2013), *Conta Satélite da Saúde 2010-2012Pe*.

Disponível em:
http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?lokk_parentBoui=161090525&att_display=n&att_download=y~

Programa do XIX Governo Constitucional

Disponível em: http://www.portugal.gov.pt/media/130538/programa_gc19.pdf

Programa do XVIII Governo Constitucional 2009- 2013

Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Documents/PROGRAMADOXVIII Governo.pdf>

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2009), *Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*.

Disponível em: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/Guia_RNCCI.pdf

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010), *Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013*.

Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2013), *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)- 1.º semestre de 2013*

Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Relatorio%201o%20semestre%202013%20vfinal%20c%20SS.pdf>

World Health Organization (2002), *WHO- Definition of Palliative Care*, World Health Organization (Online).

Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

World Health Organization (2013), *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, World Health Organization, (Online).

Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf

Worldwide Palliative Care Alliance (2014), *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*, London, World Health Organization.

Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>

Sítios da Internet:

Assembleia da República:
<http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/IniciativasLegislativas.aspx>

Portal do Centro Hospitalar da Cova da Beira <http://www.chcbeira.pt/?cix=585&ixf=seccao&lang=1>

Instituto Nacional de Estatística http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_base_dados

BIBLIOGRAFIA

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006), “Organização de serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos- recomendações da APCP”, (Online).
Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>
- Baganha, Maria Ioannis, Joana Sousa Ribeiro e Sónia Pires (2002), *O sector da saúde em Portugal: funcionamento do sistema e caracterização sócio-profissional*, (Online).
Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/182.pdf>
- Barros, Pedro Pita (2013), “Acesso ao Serviço Nacional de Saúde: equidade, gastos e moderação”, in Barros, Pedro Pita, César Carneiro e Pedro Gomes, *Textos de Regulação da Saúde- Ano de 2012*, Porto, Entidade Reguladora da Saúde, pp. 265-273.
- Barros, Pedro Pita, Sara Ribeirinho Machado e Jorge de Almeida Simões (2011), *Health Systems in transition: Portugal, Health System Review*, (Online), XIII, (4).
Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/150463/e95712.pdf
- Barros, Pedro Pita e Jean-Pierre Gomes (2002), *Os Sistemas Nacionais de Saúde da União Europeia, Principais Modelos de Gestão Hospitalar e Eficiência no Sistema Hospitalar Português*, Lisboa, Gabinete de Análise Económica da Faculdade de Economia da Universidade Nova de Lisboa.
- Barroso, Rita Machado da Silva (2010), *Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos*, Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Birkland, Thomas A. (2007), “Agenda-Setting in Public Policy” *Handbook of Public Policy Analysis* by Frank Fisher, G. Miller e Mara Sidney. London: Taylor and Francis Group, pp.63-78.
- Campos, António Correia de (1983), *Saúde o custo de um valor sem preço*, Lisboa, Editora Portuguesa de Livros Técnicos e Científicos.
- Campos, António Correia de (2008), *Reformas da Saúde: o fio condutor*, Lisboa, Edições Almedina.
- Capelas, Manuel Luís Villas (2009), “Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal”, *Cadernos de Saúde*, (Online), II (1).
Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
- Cairney, Paul (2013), *Policy concepts in 1000 words: Multiple Streams Analysis*, (Online).
Disponível em: <http://paulcairney.wordpress.com/2013/10/31/policy-concepts-in-1000-words-multiple-streams-analysis/>
- Clark, David, Carlos Centeno (2006), “Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis”, *Clinical Medicine*, (Online), 6 (2).
Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=hlysKW0lkLs%3D>
- Costa, Marta Cristina Pereira da (2011), *Indicadores de qualidade para a contratualização de cuidados paliativos*, Dissertação de Mestrado em Gestão da Saúde, Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública.
- Council of Europe (2003), “Recommendation Rec (2003)24 of the Comitte of Ministers to member states on the organization of palliative care”, (Online).
Disponível em: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719>
- Davies, Elisabeth (2004), *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* Copenhagen: World Health Organization.
- Economic Intelligence Unit (2010), *The quality of death: ranking end-of-life care across the world*, (Online).

- Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
- Fengler, Susanne and Stephan Russ-Mohl (2008) “The Crumbling Hidden Wall: towards an Economic Theory of Journalism”, *KYKLOS*, (Online), 61 (4), pp. 520-542.
- Disponível em: http://www.journalistik-dortmund.de/fileadmin/content/fengler/The_Crumbling_HiddenWall.pdf
- Ferrera, Maurizio, Anton Hemerijck, Martin Rhodes (2000), *O Futuro da Europa Social: Repensar o Trabalho e a Protecção Social na Nova Economia*, Celta Editora, Oeiras.
- Ferreira, Pedro Lopes, Bárbara Antunes, Ana Barros Pinto, Bárbara Gomes (2012), “Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, (Online), 30 (1), pp. 62-70.
- Disponível em: <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2010/conteudos/2012/pdf/8.%20Cuidados%20de%20fim%20de%20vida.pdf>
- Ferreira, Joana Raquel Carvalho Soares (2009), *Concorrência público-privada do sistema de saúde português: uma análise exploratória*, Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Engenharia Biomédica, Lisboa, Instituto Superior Técnico.
- Freitas, Nina Alexandra Dinis de (2012), *Medicina e Cuidados Paliativos- O conceito de “boa morte” na contemporaneidade*, Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Medicina, Covilhã, Universidade da Beira Interior.
- Gamondi, Claudia, Philip Larkin e Sheila Payne (2013), “ Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos”, *European Journal of Palliative Care*, (Online), 20 (2) e 20 (3).
- Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAxBB-azI%3D>
- Gomez-Batiste, Xavier, Josep Porta, Alberto Tuca, Esther Corrales, Frederico Madrid, Jordi Trelis, Dulce Fontanals, Josep M. Borràs, Jan Stjernswärd, Antoni Salvà e Eduard Rius (2002), “Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991–2001)”, *Journal of Pain and Symptom Management*, (Online), 24 (2).
- Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402004608>
- Gottens, Leila Bernarda Donato, Maria Raquel Gomes Maia Pires, Paulo Carlos Du Pin Calmon, Elíoenai Dornelles Alves (2013), “O modelo dos múltiplos fluxos de Kingdon na análise de políticas de saúde: aplicabilidades, contribuições e limites”, *Saúde e Sociedade*, (Online), 22 (2).
- Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902013000200020&script=sci_arttext
- Henriques, Carolina Miguel Graça, Nelson Alexandre Simões de Oliveira (2011), *Cuidados Paliativos: situação nacional*, Nursing (Edição Portuguesa), (266), pp. 8-13.
- Hoefler, James M. (s.a.), *Palliative Care at the end of life in Western Europe: the Scandinavian paradox*, (Online).
- Disponível em: <http://blogs.dickinson.edu/pceurope/files/2011/04/HoeflerNYPSA.pdf>
- Kingdon, John W (2003), *Agendas, Alternatives and Public Policies*, 2nd edition, United States, Addison-Wesley Educational Publishers.
- Magalhães, José Carlos (2009), *Cuidar em fim de vida*, Vialonga, Coisas de Ler Editora.
- Marques, António Luís, Edna Gonçalves, Helena Salazar, Isabel Galriça Neto, Manuel Luís Capelas, Miguel Tavares, Paula Sapeta (2009), “O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal”, *Patient Care*, (Online).
- Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

Silva, Mariana Vieira da (2012) “Políticas Públicas de Saúde”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, (Online), (69).

Disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/4255/1/n69a08.pdf>

Silva, Pedro Alcântara da (2011), *A saúde nos media: representações do sistema de saúde e das políticas públicas na imprensa escrita portuguesa*, Lisboa, Editora Mundos Sociais.

Sousa, Paulino Artur Ferreira de (2009), “ O sistema de saúde em Portugal: realizações e desafios”, *Acta Paulista de Enfermagem*, (Online), 22, 884-94.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe/09.pdf>

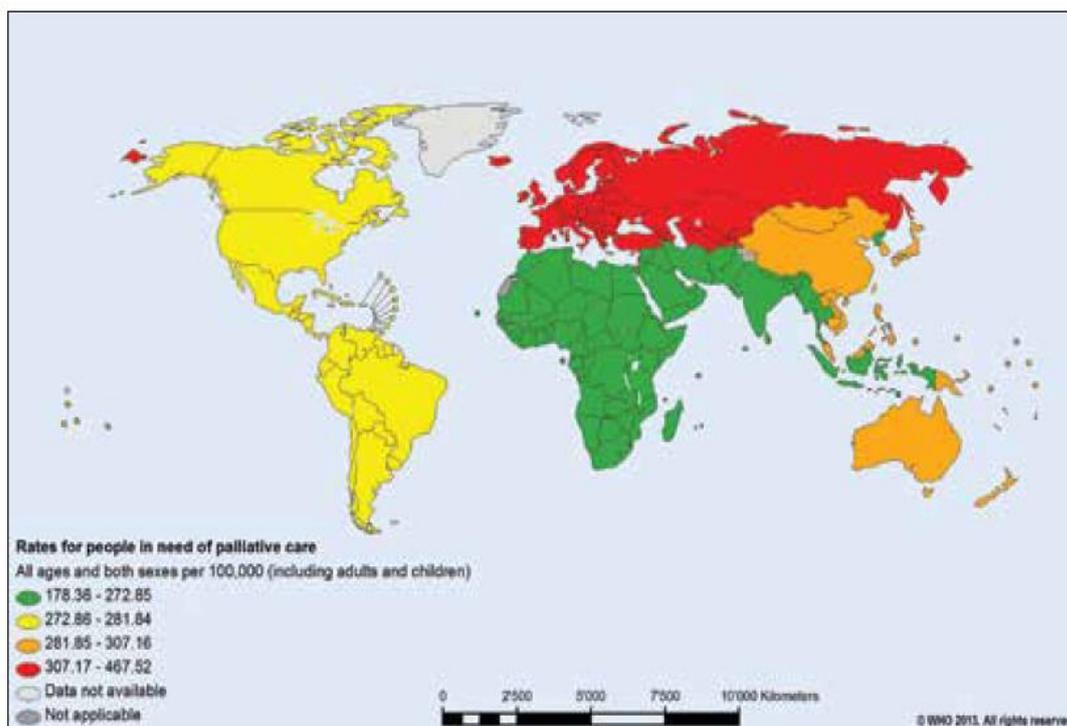
Twycross, Robert (2003), *Cuidados Paliativos*, 2.ª ed., Lisboa, Climepsi Editores.

Zahariadis, Nikolaos (2007), *The Multiple Streams Framework: Structure, Limitations, Prospects* in Sabatier, Paul A, *Theories of Policy Process*, Westview Press, pp. 65-92.

ANEXOS

Anexo A:

Mapa-mundo que mostra a distribuição global das regiões classificadas pela OMS, relativamente à necessidade de cuidados paliativos no fim de vida



Fonte: *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*, 2014

Anexo B:

Comparação entre Portugal e o país líder do ranking do “Índice de Qualidade de Morte”,
segundo o Relatório *Intelligence Unit*, 2010

DIMENSÕES AVALIADAS

PAÍSES		Ambiente dos cuidados em fim de vida	Disponibilidade dos cuidados em fim de vida	Custo dos cuidados em fim de vida	Qualidade dos cuidados em fim de vida	Pontuação Global
PORTUGAL	Pontuação (0- 10)	5.1	0.9	5.3	4.4	3.8
	Ranking/ 40	27.º	38.º	22.º	27.º	31.º
REINO UNIDO	Pontuação (0- 10)	5.0	8.4	6.3	9.8	7.9
	Ranking/ 40	28.º	1.º	18.º	1.º	1.º

Anexo C:

Iniciativas legislativas sobre cuidados paliativos, por ordem cronológica

Documentos	Iniciativa	Data de entrada	Votação na generalidade
Projeto de Lei n.º 288/XI/1.ª (BE)	BE	26 de maio, 2010	Rejeitado Contra: PS, PSD Abstenção: PCP, PEV A Favor: CDS-PP, BE
Projeto de Lei n.º 408/XI/1.ª (CDS-PP)	CDS-PP	9 de setembro, 2010	Rejeitado Contra: PS Abstenção: PSD, PCP, PEV A Favor: CDS-PP, BE
Projeto de Lei n.º 22/XII/1.ª (BE)	BE	25 de julho, 2011	Rejeitado Contra: PS Abstenção: PSD, CDS-PP A Favor: PCP, BE, PEV
Projeto de Lei n.º 65/XII/1.ª (CDS-PP)	CDS-PP	12 de setembro, 2011	Aprovado Contra: PS A Favor: PSD, CDS-PP, PCP, BE, PEV

Fonte: <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/IniciativasLegislativas.aspx>

Elaboração própria

CV

Elsa Dóris Pinheiro Ataíde

Rua da Cruz, n.º18
8000-260, Faro (Portugal)
Mobile: (+351)919256749
E-mail: elsa.ataide@gmail.com

EDUCATION

ISCTE-IUL

Av. Das Forças Armadas, 1649-026, Lisboa

2012-2014 Master in Public Policy: thesis on *Palliative Care in Portugal :analytical perspective of the evolution of public policy from the National Network for the Continuous Care to the National Network for Palliative Care (2006-2013)*

Universidade do Algarve, Escola Superior de Saúde
Av. Dr. Adelino da Palma Carlos, 8000-510, Faro (Portugal)

2008-2012 Degree in Nursing

WORK EXPERIENCE

Farmácia Holon Campo Grande (Holon Pharmacy)
Campo Grande, 414-B, Lisboa

2014 General Care Nurse

Assembleia da República (Portuguese Parliament)
Rua de São Bento, 1249-068 Lisboa

December 2013-March 2014 Trainee in the Parliamentary Health Committee

LANGUAGES

Native language: Portuguese

Other languages:

	Understanding				Speaking				Writing	
	Listening		Reading		Spoken interaction		Spoken production			
English	B1	Independent user	B1	Independent user	B1	Independent user	B1	Independent user	A2	Independent user

Spanish	B 2	Independent user	B2	Independent user	A 2	Basic user	A 2	Basic user	A 1	Basic user
French	A 1	Basic user	A1	Basic user	A 1	Basic user	A 1	Basic user	A 1	Basic user