

# Organização de serviços em Cuidados Paliativos: O que se deve ter em conta

Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade. Para isso é necessário dar formação profissional, planear e criar um trabalho de continuidade.

## PONTOS A RETER

- Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde Pública
- Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade
- Os profissionais devem possuir capacitação específica
- É necessário promover a acessibilidade a serviços específicos, 24 horas por dia, 7 dias por semana
- Cuidados paliativos básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde, assim como em todos os níveis do sistema de saúde devem existir serviços especializados

A organização de uma rede de cuidados paliativos, deve partir de uma adequada integração no sistema nacional de saúde, assim como deve contemplar diferentes níveis de diferenciação de prestação de cuidados consoante as diferentes tipologias e complexidade das necessidades dos doentes e sua família. Deste modo, para lá das estruturas físicas/orgânicas (Unidades de Cuidados Paliativos, Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos e centros de dia) é fundamental que exista uma

adequada disponibilização e articulação entre ações paliativas, cuidados paliativos generalistas, especializados e centros de excelência.

## PRINCÍPIOS BÁSICOS DA ORGANIZAÇÃO

Do ponto de vista organizacional, os cuidados paliativos devem respeitar e estar enquadrados em alguns princípios:<sup>1,2</sup>

1. Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde Pública;
2. Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade;
3. Cuidados paliativos básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde;
4. Em todos os níveis do sistema de saúde devem existir serviços especializados;
5. Os profissionais devem possuir capacitação específica;
6. Devem ser desenvolvidos sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata;
7. Os cuidados paliativos têm de ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização;
8. A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital;
9. O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população;
10. A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região;
11. Os princípios de acessibilidade aos outros serviços deverão ser também aplicáveis aos cuidados paliativos.

Para tudo isto é necessário uma cooperação estreita entre todo o sistema, através de reuniões para preparar a admissão ou alta, para elaborar o plano individual de intervenção, uma fácil transferência entre recursos, a equipa de cuidados paliativos funcionar como *pivot* da abordagem, consultoria a equipas e disponibilização de respostas 24 horas por dia, possibilidade de urgências ou consultas/visitas não programadas além de uma adequada rede de recursos.<sup>1</sup>

### PROF. DOUTOR MANUEL LUÍS CAPELAS

Enfermeiro, Docente no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Doutor em Ciências da Saúde

### ENFA. SANDRA CATARINA FONSECA SIMÕES DA SILVA

Enfermeira, Unidade de Cuidados Paliativos da CLIPÓVOA

### ENFA. MARGARIDA ISABEL SANTOS FREITAS ALVARENGA

Enfermeira, Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto,

### ENFA. SÍLVIA PATRÍCIA COELHO

Enfermeira, Docente Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Doutoranda em Enfermagem

## NÍVEIS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nesta contextualização organizativa, no mínimo consideram-se dois níveis de prestação de cuidados paliativos: ação paliativa e cuidados paliativos especializados. No entanto, uma divisão em quatro níveis parece mais clarificadora e abrangente.<sup>3,4</sup> Assim temos:

1. **Ação Paliativa**, que são cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido à sua situação clínica. Inclui não só medidas não farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático, mas também comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Devem ser implementados por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré-graduada.
2. **Cuidados paliativos gerais**, que são aqueles que são prestados por profissionais dos cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, que possuem boas competências e conhecimentos em cuidados paliativos, mas que não fazem desta área o seu principal foco da sua atividade profissional.
3. **Cuidados paliativos especializados**, que são cuidados prestados em serviços ou equipas, cuja atividade fundamental, e única, é a prestação de cuidados paliativos, normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Requerem uma equipa interdisciplinar, em que os seus elementos devem ser altamente qualificados e este seja o seu principal foco de atividade.
4. **Centros de excelência**, que disponibilizam cuidados paliativos num largo espectro de tipologias, assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem.

No sentido da total resposta a estes níveis de diferenciação dos cuidados consideram-se como requisitos básicos, a formação dos profissionais, o planeamento

avanzado, continuidade e disponibilização deste tipo de cuidados assim como a atenção pela preferência relativa ao local onde o doente deseja ser cuidado.<sup>5,6</sup>

## MODELOS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Os serviços de cuidados paliativos especializados desenvolveram-se por todo o mundo. Inicialmente focalizados para os doentes oncológicos mas, atualmente, dirigindo-se também para outras doenças terminais, com o objetivo de melhorar o controlo sintomático e a qualidade de vida, desde os estádios mais precoces da doença.<sup>7</sup>

Procurando dar resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde prefeririam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sobre a forma de uma rede de recursos de cuidados paliativos. Estas tipologias podem ser sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa de cuidados paliativos domiciliários e centros de dia.<sup>5</sup>

Uma **unidade de cuidados paliativos** presta cuidados especializados a doentes internados, sendo por isso um serviço especializado em tratar e cuidar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, não agudos, seja numa enfermaria no seu interior ou em estrutura adjacente a esse hospital. Pode também ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. O seu objetivo é aliviar o desconforto e sofrimento, e se possível estabilizar o estado funcional, assim como oferecer ao doente e cuidadores o apoio psicológico e social necessários, sempre numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo *hospice* onde aí o doente permanecerá, se assim desejado ou necessário, até morrer. Estima-se a necessidade desta tipologia de recursos em 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que cada unidade deverá ter 8-12 camas, preferencialmente.<sup>5</sup>

A **equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos** disponibiliza aconselhamento especializado em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar.

Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. O seu principal objetivo é o alívio dos múltiplos sintomas e sofrimento dos doentes paliativos nas diferentes enfermarias/serviços do hospital através de consultoria às diferentes equipas, assim como apoio direto aos doentes e família.<sup>5</sup> Melhora-se assim os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e probabilidade de lá morrerem os doentes, assim como os custos dos serviços, além de que se facilita as transferências entre o domicílio e o hospital. Por outro lado, proporciona uma melhor utilização dos opioides assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, sendo a sua intervenção bem notada pelo doente e família e, como tal constituiu-se como uma importante arma para a melhoria da qualidade dos cuidados.<sup>5,8</sup> Estima-se a necessidade de 1 equipa por cada hospital, no mínimo uma por cada hospital com 250 camas.<sup>5</sup>

A **equipa de cuidados paliativos domiciliários** presta cuidados especializados a doentes, que deles necessitam, na sua casa, assim como apoiam os seus familiares e cuidadores dos doentes. Disponibilizam também aconselhamento especializado a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio. É a pedra basilar de uma adequada rede de cuidados e estima-se a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita acessibilidade 24h por dia.<sup>5</sup>

Os **centros de dia** são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, especialmente concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas dos doentes paliativos. Oferecem ao doente a possibilidade de participarem em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas, inclusive em suas casas, além de supervisão clínica e desta forma, permitir o alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores. Estima-se a necessidade de 1 centro de dia por cada 150 mil habitantes.<sup>5</sup>

## DESAFIOS

Nesta área emergente dos cuidados ao doente em fim de vida, deparamo-nos com um conjunto de desafios que nos impele a refletir de forma a disponibilizar-se ao doente e sua família as melhores condições possíveis

nesta fase da sua vida. Podemos identificar os seguintes:<sup>9</sup>

- Comunicar abertamente sobre a morte e o morrer, pois a nossa sociedade não fala abertamente deste processo, o que leva a que, relativamente poucas pessoas discutam as suas próprias preferências sobre os cuidados, com os familiares ou amigos próximos, o que torna difícil para os outros ajudá-lo a que os seus desejos/preferências sejam satisfeitas;
- Alterar a postura dos profissionais de saúde perante a morte, pois estes, assim como os do serviço social, encaram com muita dificuldade as conversas sobre a morte, pois esta, ainda, é sentida como um falhanço, não tendo estes profissionais recebido treino para lidar com estas situações;
- Melhorar a coordenação dos cuidados
- Promover a acessibilidade a serviços específicos, 24 horas por dia, 7 dias por semana;
- Formar e treinar adequadamente os profissionais;
- Formar e disponibilizar recursos adequados para a fase da agonia;
- Disponibilizar adequados cuidados peri-morte;
- Desenvolver legislação adequada a este período da vida;
- Apoiar no luto;
- Ter especial atenção a populações especiais, tais como os doentes do foro mental. //

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Norwegian Association for Palliative Medicine. Standard for Palliative Care. Norway; 2004 page 1–45.
2. National Health System of Wales. National Standards for Specialist Palliative Care Cancer Services. 2005.
3. Hospice Friendly Hospitals Programme. Draft Quality Standards for End of Life Care in Hospitals. Dublin; 2009.
4. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. *European Journal of Palliative Care* [Internet]. 2009;16(6):278–89. Available from: <http://eprints.lancs.ac.uk/32714/>
5. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(1):22–33.
6. National Consensus Project. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary. *Journal of Palliative Medicine*. 2004;7(5):611–27.
7. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* [Internet]. 2008 Apr 9 [cited 2012 Nov 20];299(14):1698–709. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18398082>
8. Casarett D, Pickard A, Bailey FA, Ritchie C, Furman C, Rosenfeld K, et al. Do palliative consultations improve patient outcomes? *Journal of the American Geriatrics Society* [Internet]. 2008 Apr [cited 2012 Nov 20];56(4):593–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18205757>
9. Department of Health. End of Life Care Strategy promoting high quality care for all adults at the end of life. London; 2008.