

# Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal

## *Home palliative care teams in Portugal: how many and where*

Manuel Luís Capelas\*

Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

### Resumo

As equipas de cuidados paliativos domiciliários são parte integrante de um programa de cuidados paliativos e o garante de uma adequada resposta às necessidades dos doentes e famílias, visto permitirem que os cuidados em fim de vida sejam prestados no local habitualmente mais indicado pelos doentes, a sua casa. São equipas especializadas que, segundo as organizações internacionais e estudos já efectuados, apresentam elevada efectividade e eficiência.

Para garantir a acessibilidade de todos os utentes do Serviço Nacional de Saúde a esta intervenção, a implementação destas equipas deverá ter distribuição uniforme, de acordo com estratégia baseada na identificação das necessidades ou, na sua impossibilidade, pela estimativa das mesmas.

Utilizando duas das diversas metodologias de estimativa de necessidades, suportados em dados demográficos portugueses relativos ao ano de 2009, calculámos que serão necessárias entre 106 e 160 equipas, sendo que, e de acordo com as mais recentes indicações da European Association for Palliative Care, refere a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, o valor estimado para Portugal será então de 106 equipas.

Neste estudo apresentamos como se deverão distribuir essas equipas pelo país.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários; Avaliação de Necessidades. ◀◀

### Introdução

O cuidar dos doentes em fim de vida, ao longo de muitos anos e séculos, foi sobretudo uma preocupação individual, algumas vezes comunitária, situação que se altera partir da década de 60 do século passado, quando Cicely Saunders defendeu

### Abstract

*Home Palliative Care Teams are the most important support of a national program of palliative care, because they allow health care to be provided where most people, at the end-of-life, would wish it to happen - at home. Moreover, these teams have proved to be more effective and efficient than other types of palliative care teams. In this study, we present a geographical distribution of such teams, justifying its rationale.*

*To ensure accessibility for all users of the National Health System, these teams must have uniform distribution for all country, based on identification or estimate the needs of each region.*

*Using two different methodologies for estimating requirements, supported in Portuguese demographic data for the year 2009, we propose that between 106 and 160 teams will be needed. According to the latest indications from the European Association for Palliative Care, which refers to need a team for every 100 000 inhabitants, the estimated value for Portugal is 106 teams.*

**Keywords:** *Palliative Care; Home Palliative Care Teams; Needs Assessment.* ◀◀

que estes cuidados eram um direito humano e como tal deveria ser uma obrigação social (1).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde lançou a primeira definição de cuidados paliativos como cuidados de saúde, e colocou na ordem do dia a

\* luis.capelas@ics.lisboa.ucp.pt

necessidade de se implementarem programas de cuidados paliativos (2,3). A esta análise, junta-se a recomendação do Conselho da Europa em 2003 (4).

Analisando-se a ideia-chave da definição de cuidados paliativos da OMS, entretanto reformulada em 2002 (5), pode dizer-se que estes procuram o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida, tanto para o doente grave e/ou com doença incurável e avançada, como para os seus familiares, com base nas suas necessidades e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, indo muito além dos últimos momentos (dias, semanas) de vida (6).

No processo de planeamento de um programa nacional, ou mesmo loco-regional, de cuidados paliativos, a identificação/estimativa do número de doentes que necessitam destes cuidados e a programação das respostas mais adequadas, é a 1.<sup>a</sup> e, talvez, a mais importante etapa do processo de implementação dos respectivos programas.

### Planeamento estratégico

Para se concretizar o objectivo de oferecer a todos os que deles necessitem cuidados paliativos de qualidade, é necessário uma estratégia pública que disponibilize a melhor abordagem, com base no mais elevado conhecimento científico e perícias técnicas, suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efectividade (7).

A efectiva implementação de um programa nacional de cuidados paliativos, nas suas diferentes vertentes, de forma a obter ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias, deverá assentar em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos. (7)

Estas linhas orientadoras terão de ter sempre em conta questões de índole cultural, demografia social, económica, assim como estudos epidemiológicos (7).

Estes pilares constituirão, ou melhor, alicerçarão, aquilo que se designa por um programa público OMS de cuidados paliativos, em que estão contemplados quer a vertente de apoio domiciliário, quer a vertente de internamento específico. (8)

Neste contexto, a prioridade deverá ser dada à criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários, que apoiará e se articulará depois com a rede hospitalar ou de camas de internamento específicas de cuidados paliativos, sendo que

todas as estruturas devem incluir profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de serviço social, etc.) devidamente treinados e credenciados para desempenharem a sua função.

### Metodologia

Vários autores têm-se debruçado sobre a forma de efectuar a estimativa das necessidades de recursos de cuidados paliativos. (7,8,9,10,11,12,13)

Optando-se por uma estratégia de estimativa que concilia a de Gómez-Batiste *et al.* (8) e da EAPC (13), que se baseiam no número total da população, estimaram-se as necessidades de recursos e respectiva localização, para o país, utilizando-se a divisão por distritos e concelhos. Calcularam-se as necessidades prováveis para cada uma das regiões que, segundo os autores acima citados, é de 1-1,5 equipas de cuidados paliativos domiciliários por cada 100 mil habitantes, com a indicação da EAPC a situar-se no limite inferior do intervalo, e que

Tabela 1 – População residente por distrito e região autónoma em Portugal, ano 2009

Regiões	População Total
Portugal	10 637 713
Continente	10 144 940
Aveiro	735 790
Beja	150 287
Braga	866 012
Bragança	139 344
Castelo Branco	195 433
Coimbra	430 800
Évora	168 034
Faro	434 023
Guarda	168 898
Leiria	480 951
Lisboa	2 244 799
Portalegre	115 503
Porto	1 827 191
Santarém	465 701
Setúbal	866 794
Viana do Castelo	250 390
Vila Real	213 775
Viseu	391 215
Açores	245 374
Madeira	247 399

Fonte: INE (2009)

acrescenta a necessidade de funcionamento 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Por seu lado, o actual Programa Nacional de Cuidados Paliativos (14) aponta para 1 equipa para 140-200 mil habitantes, o que fica claramente aquém do atrás preconizado.

Foi a estimativa da EAPC (13) de 1 equipa por 100 mil habitantes que serviu de orientação a este estudo, por a mesma ter resultado do consenso de peritos de todos os países europeus e nos parecer assim mais adequada.

Deste modo, consideraram-se os municípios dos 18 distritos de Portugal Continental e os das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores.

Nos distritos em que a estimativa matemática básica por concelho não conduzia à cobertura das necessidades ou as excedia, associou-se a localização geográfica estratégica para a resposta global às necessidades. Importa lembrar que para estas equipas serem verdadeiramente o alicerce de todo o sistema, as mesmas deverão ser constituídas

por 2 médicos e 3-4 enfermeiros com competências específicas em cuidados paliativos (8,15,16,17,18), com tempo específico para a sua actividade.

## Resultados

Utilizando os dados demográficos do INE (tabela 1), quanto à população nacional relativa ao ano de 2009 (19), observamos que existiam cerca de 10 milhões 637 mil habitantes, pelo que se estima a necessidade de 106-160 equipas de cuidados paliativos domiciliárias, funcionando 24h/dia. Seguindo como referência os dados da EAPC (13), estima-se a necessidade pelo limite inferior do intervalo.

Deste modo, temos os distritos de Lisboa e do Porto com a maior necessidade de equipas, 22 e 18 respectivamente, Braga e Setúbal com 9, Aveiro com 7, e depois, por ordem decrescente de necessidades, até aos de Bragança e Portalegre, com necessidade de apenas 1 equipa. (tabelas 2 e 3).

Tabela 2 – Estimativa da necessidade de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, por distritos, em Portugal (recursos humanos e materiais), ano 2009

Regiões	Equipas			Médicos			Enfermeiros		
	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média
<i>Portugal</i>	106	160	133	212	320	266	318	640	479
Continente	102	152	127	204	304	254	306	608	457
Aveiro	7	11	9	14	22	18	21	44	33
Beja	2	2	2	4	4	4	6	8	7
Braga	9	13	11	18	26	22	27	52	40
Bragança	1	2	2	2	4	3	3	8	6
Castelo Branco	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Coimbra	4	6	5	8	12	10	12	24	18
Évora	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Faro	4	7	6	8	14	11	12	28	20
Guarda	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Leiria	5	7	6	10	14	12	15	28	22
Lisboa	22	34	28	44	68	56	66	136	101
Portalegre	1	2	2	2	4	3	3	8	6
Porto	18	27	23	36	54	45	54	108	81
Santarém	5	7	6	10	14	12	15	28	22
Setúbal	9	13	11	18	26	22	27	52	40
Viana do Castelo	3	4	4	6	8	7	9	16	13
Vila Real	2	3	3	4	6	5	6	12	9
Viseu	4	6	5	8	12	10	12	24	18
Açores	2	4	3	4	8	6	6	16	11
Madeira	2	4	3	4	8	6	6	16	11

Tabela 3 – Estimativa da necessidade e localização de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos em Portugal, ano 2009

Distrito/R. Autónoma	Nº	Localização (Concelhos)
Aveiro	7	Aveiro, Águeda ou Anadia, Arouca, Oliveira de Azeméis, Ovar, Ílhavo, Santa Maria da Feira
Beja	2	Beja, Odemira
Braga	9	Barcelos, Braga [2], Fafe, Guimarães [2], Famalicão, Póvoa do Lanhoso, Vila Verde
Bragança	1	Bragança
Castelo Branco	2	Castelo Branco, Covilhã
Coimbra	4	Coimbra, Figueira da Foz, Oliveira do Hospital ou Arganil, Cantanhede
Évora	2	Évora, Estremoz
Faro	4	Faro, Loulé, Portimão, Tavira
Guarda	2	Guarda, Pinhel
Leiria	5	Leiria, Alcobaca, Caldas da Rainha, Pombal e Peniche
Lisboa	22	Amadora [2], Cascais [2], Lisboa [5], Loures [2], Mafra, Odivelas, Oeiras [2], Sintra [5], Torres Vedras, Vila Franca de Xira
Portalegre	1	Portalegre
Porto	18	Vila Nova de Gaia [3], Porto [2], Gondomar [2], Matosinhos [2], Maia, Valongo, Paredes, Vila do Conde, Penafiel, Santo Tirso, Póvoa de Varzim, Amarante, Paços de Ferreira
Santarém	5	Ourém, Santarém, Abrantes, Benavente, Torres Novas
Setúbal	9	Almada [2], Barreiro, Moita, Palmela, Seixal, Sesimbra, Setúbal
Viana do Castelo	3	Viana do Castelo, Arcos de Valdevez, Valença ou Monção
Vila Real	2	Vila Real, Chaves
Viseu	4	Viseu, Lamego, Tondela, Mangualde
Açores	2	Ponta Delgada, Angra do Heroísmo
Madeira	2	Funchal, Machico ou Santa Cruz

Projectando para os recursos humanos necessários ao adequado funcionamento destas equipas, temos então a necessidade de 212 médicos e 318-424 enfermeiros com dedicação específica e plena a estas equipas. (tabela 2)

## Discussão

Os dados que se obtiveram por esta estimativa revelam-nos que em Portugal, ao nível dos cuidados paliativos domiciliários, estamos muito aquém (actualmente 5 equipas e nenhuma delas funcionando 24h/dia) do que é minimamente aconselhado e preconizado internacionalmente (8, 13) para o garante da acessibilidade e qualidade de um Programa Nacional de Cuidados Paliativos. A estimativa preconizada pelo actual Programa (14) para as equipas domiciliárias específicas de Cuidados Paliativos está muito aquém das orientações acima preconizadas, sendo um dos pontos que a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Dec. Lei 101/2006) deverá priorizar para um adequado desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e prestação de cuidados de saúde

acessíveis e adequados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva. A prática de acções paliativas por equipas não especializadas de apoio domiciliário, e sem uma cobertura semanal com horário alargado, não pode ser confundida, à luz de todas as boas práticas e recomendações, com um apoio especializado de cuidados paliativos. (13)

Até ao momento, este apoio específico domiciliário não tem sido conseguido, por diversas razões, mas a ausência de uma adequada avaliação das necessidades, no mínimo por estimativa, pode constituir um factor crítico para obter bons resultados, tal como é necessária uma efectiva participação dos serviços públicos nestas respostas. Um outro factor crítico poderá ser o financiamento, mas estando o doente já inserido no sistema de saúde, aqui o investimento inicial seria na formação e dotação das equipas, sabendo-se que a curto prazo iria existir o retorno desse mesmo investimento, pois sabe-se que são as equipas mais eficientes, ou seja utilização de menos recursos para melhores resultados (8, 20, 21)

Importa referir que esta tipologia de recursos de prestação de cuidados paliativos deverá ser o

aspecto prioritário em termos de implementação, pois são o suporte de toda a rede, e sem o qual o doente não deixará de estar institucionalizado. Por outro lado, se tal não acontecer, não se conseguirá demonstrar redução de custos na abordagem destes doentes e conseqüentemente critérios de efectividade e eficiência, assim como a redução da mortalidade institucional destes doentes. (20, 21)

Foi com base neste tipo de planeamento estratégico, alicerçado nos cuidados domiciliários que, por exemplo, os programas nacionais de cuidados de alguns países como a Espanha, Austrália, Canadá, França, entre outros, se desenvolveram.

Uma forma de dar resposta às necessidades a este nível passa pelo desenvolvimento de um plano faseado, com implementação de respostas a curto (até 2 anos), médio (2-5 anos) e longo prazo (5 ou mais anos), sendo prioritário um grande empenhamento da administração central, regional e local, no desenvolvimento das equipas de cuidados paliativos domiciliários.

## Conclusão

Um plano racional, efectivo e eficiente, de cuidados paliativos necessita de ser suportado por uma adequada avaliação das necessidades deste tipo de cuidados de saúde. Neste campo, em que muito há a fazer em Portugal, a formulação das estimativas é uma ferramenta de trabalho importante.

Assim sendo, estimámos que em Portugal, com base nos dados demográficos do Instituto Nacional de Estatística relativos a 2009 e nas recomendações da EAPC, necessitamos de 106 equipas de cuidados paliativos domiciliários, e conseqüentemente de 212 médicos e 318 a 424 enfermeiros para constituírem estas equipas.

Os distritos de Lisboa e Porto são os que, naturalmente, apresentam necessidade do maior número de equipas, enquanto no extremo oposto temos Portalegre e Bragança, com necessidade de apenas 1 equipa, sendo que, em termos de concelhos, temos Lisboa e Sintra com a maior necessidade (5 equipas cada).

A implementação destas equipas deverá ser efectuada de forma faseada mas equitativa entre as diversas regiões do país, para que não se assista mais uma vez a uma maior concentração nas áreas litorais, como actualmente acontece em outras áreas do desenvolvimento da saúde e global deste país.

Finalmente, e para garantir a qualidade assistencial e salvaguarda dos próprios doentes, considera-se

que todo o sistema deve ser alicerçado num programa de formação específica pré e pós graduada em cuidados paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades competentes.

## Bibliografia

1. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 494-9
2. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care: report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series n.º 804. Geneva: World Health Organization, 1990
3. Callaway M, Foley KM, De Lima L, Connor SR, Olivia D, Lynch T et al. Funding for Palliative Care Programs in Developing Countries. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 509-13
4. Council of Europe [online]. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. 2003 Nov 12; [3 páginas]. Disponível em URL: [http://www.coe.int/t/social\\_cohesion/health/recomendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/t/social_cohesion/health/recomendations/Rec(2003)24.asp)
5. World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. WHO 2002.
6. World Health Organization. Definition of Palliative Care. WHO 2002. [2páginas] Disponível em URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
7. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris F. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 486-93
8. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2005.
9. McNamara B, Rosenwax LK, Holman DAJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32(1): 5-12
10. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 500-5
11. Bradshaw J. A Taxonomy of Social Needs. *New Soc* 1972; 30:640-3
12. Ferris F, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C et al. A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2): 106-23
13. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlioger T, Firth P et al (Board of directors of the European Association for Palliative Care). 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
14. Direcção Geral de Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2010
15. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Pena F, Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in Sparsely Populated Region. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 591-8
16. International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/Palliative Care Service [online]. [acedido em 8/12/2008] Disponível em URL: <http://www.hospicecare.com/gs/index.htm>
17. Canadian Hospice Palliative Care Association. Model to Guide Hospice and Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. [online]. 2002 (acedido em 20/5/2008). Disponível em URL: [http://www.chpca.net/marketplace/national\\_norms/A+Model+to+Guide+Hospice+Palliative+Care+2002-URLUpdate-August2005.pdf](http://www.chpca.net/marketplace/national_norms/A+Model+to+Guide+Hospice+Palliative+Care+2002-URLUpdate-August2005.pdf)

18. Servicio Extremeño de Salud. Programa MARCO – Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura – Consejería de Sanidad y Consumo
19. Instituto Nacional de Estatística. População residente (N.º) por Local de residência, Sexo e Grupo etário (Por ciclos de vida); Anualv [online]. Disponível em URL: [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0000611&selTab=tab0](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0000611&selTab=tab0)
20. Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J et al. Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(6): 522-32
21. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S et al. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 584-590