RIASE
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SAÚDE E ENVELHECIMENTO
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO

A NECESSIDADE DA LITERACIA EM SAÚDE SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

THE NEED FOR HEALTH LITERACY ON PALLIATIVE CARE

LA NECESIDAD DE ALFABETIZACIÓN EN SALUD SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Marta Sofia Barroso Soares – Unidade de Cuidados na Comunidade de Évora. Agrupamentos de Centros de Saúde do Alentejo Central, Évora, Portugal.
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8957-7858

Felismina Rosa Parreira Mendes – Departamento de Enfermagem, Universidade de Évora, Comprehensive Health Research Centre (CHRC), Évora, Portugal.
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-9518-2289

Autor Correspondente/Corresponding Author:
Marta Sofia Barroso Soares – Unidade de Cuidados na Comunidade de Évora, Évora, Portugal. d52888@alunos.uevora.pt

Recebido/Received: 2022-10-25 Aceite/Accepted: 2022-11-10 Publicado/Published: 2022-12-15

DOI: http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(3).573.346-360

©Os autores retêm o copyright sobre seus artigos, concedendo à RIASE 2022 o direito de primeira publicação sob a licença CC BY-NC, e autorizando reuso por terceiros conforme os termos dessa licença.
©Authors retain the copyright of their articles, granting RIASE 2022 the right of first publication under the CC BY-NC license, and authorizing reuse by third parties in accordance with the terms of this license.

VOL. 8 N.º 3 DEZEMBRO 2022

RESUMO

Os cuidados paliativos são cuidados que deveriam ser disponibilizados a todas as pessoas com doenças crónicas e ameaçadores da vida, porém apesar de todos os esforços da Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos e da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos ainda existem portugueses com necessidades paliativas que não tem acesso a estes.

Uma das recomendações dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) é que seja integrada a unidade curricular de cuidados paliativos em todos os cursos de formação pré-graduada na área da saúde, para que se formem profissionais de saúde com formação básica em cuidados paliativos.

Para além desta recomendação, os cuidados paliativos deverão incorporar-se em todos os níveis de cuidados a que população tem acesso, em Portugal os Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI), sendo tanto mais eficaz quanto maior for o envolvimento de todos os intervenientes através de uma ação coletiva e social.

Assim, os cuidados paliativos diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, consequentemente, diminuem os custos em saúde.

Deste modo, o presente artigo visa dar a conhecer um plano de literacia em saúde sobre os cuidados paliativos, para a população portuguesa residente em Portugal.

ABSTRACT

Palliative care should be available to all people with chronic and life-threatening illnesses, but despite all the efforts of the Portuguese Association of Palliative Care and the National Commission for Palliative Care, there are still Portuguese people with palliative needs who do not have access to these.

One of the recommendations of the Strategic Plans for the Development of Palliative Care (PEDCP) is that the curricular unit of palliative care be integrated into all pre-graduate training courses in the area of health so that health professionals may be provided with basic training in palliative care.

In addition to this recommendation, palliative care should be incorporated into all levels of care to which the population has access in Portugal, Primary Health Care (CSP), Hospital Health Care (CSH) and Integrated Long-term Care (CCI), the greater the involvement of all stakeholders through collective and social action, the more effective this may become.

Thus, palliative care reduces the length of hospital stay, readmissions, therapeutic futility, the use of emergency services and intensive care, and, consequently, decreases health costs.

Therefore, this article aims to outline a health literacy plan for palliative care for the Portuguese population residing in Portugal.

RESUMEN

Los cuidados paliativos son cuidados que deben estar disponibles para todas las personas con enfermedades crónicas y potencialmente mortales, pero a pesar de todos los esfuerzos de la Asociación Portuguesa de Cuidados Paliativos y la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, todavía hay portugueses con necesidades paliativas que no tienen acceso a estos.

Una de las recomendaciones de los Planes Estratégicos para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos (PEDCP) es incluir la unidad curricular de cuidados paliativos en todos los cursos de formación sanitaria de pregrado, de forma que puedan formarse profesionales sanitarios con formación básica en cuidados paliativos.

Además de esta recomendación, los cuidados paliativos deben incorporarse a todos los niveles de atención a los que la población tiene acceso, en Portugal la Atención Primaria de Salud, (CSP) la Atención Hospitalaria de Salud (SCH) y la Atención Integrada Continua (ICC), siendo tanto más efectiva cuanto mayor sea la participación de todas las partes interesadas a través de la acción colectiva y social.

Por lo tanto, los cuidados paliativos reducen los tiempos de estadía hospitalaria, las rehospitalizaciones, la inutilidad terapéutica, el uso de servicios de emergencia y cuidados intensivos y, en consecuencia, reducen los costos de salud.

Este artículo tiene como objetivo dar a conocer un plan de alfabetización en salud sobre cuidados paliativos para la población portuguesa que vive en Portugal.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define literacia em saúde como o conjunto de "competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso a compreenderem e a usarem informação de formas que promovam e mantenham boa saúde: é a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso da vida do dia a dia – em casa, na comunidade, no local de trabalho, no mercado, na utilização do sistema de saúde e no contexto político; possibilita o aumento do controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades[1].

A literacia em saúde, segundo o relatório do Institute of Medicine of the National Academies baseia-se na interação entre as aptidões dos indivíduos e os respetivos contextos de saúde, o sistema de saúde, o sistema de educação e os fatores socais e culturais em casa, no trabalho e na comunidade. Assim, a responsabilidade para a melhoria dos níveis de literacia em saúde deveria ser compartilhada entre vários sectores[2].

De acordo com mesmo autor, outro aspeto crucial da literacia em saúde é o do estabelecimento de redes de conhecimento entre cientistas e profissionais do nível operacional por forma a reunir evidência que suporte políticas e intervenções capazes de ultrapassar barreiras sociais para a saúde. As redes deverão incluir temas como desenvolvimento infantil, condições de trabalho, aspetos inerentes à globalização, factores determinantes da saúde, sistema de saúde como um determinante social, urbanismo, exclusão social e políticas sobre os determinantes da saúde[2].

A literacia em saúde assume relevo em todos os aspetos da saúde das populações, mas afigura-se decisiva para uma nova compreensão, conhecimento e aceitação dos cuidados paliativos por parte da população em tempo útil.

Os vários Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos visam garantir o acesso atempado e adequado a cuidados paliativos de qualidade, a todos os cidadãos residentes em Portugal continental, incluindo crianças e jovens, bem como a utilização eficiente dos recursos disponíveis.

O presente artigo visa dar a conhecer um plano de literacia em saúde sobre os cuidados paliativos, para a população portuguesa residente em Portugal.

ENQUADRAMENTO

Os cuidados paliativos segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Para que esta definição se cumpra e para que os cuidados paliativos sejam vistos, na prática, como um direito humano, muito ainda se tem que fazer. Todavia é de realçar o empenho de várias associações e entidades, entre as quais, a European Association of Palliative Care (EAPC), a International Association for Hopice and Palliative Care (IAHPC), a World Palliative Care Alliance (WPCA) e o International Observatory of Human Rights (HRW) que trabalharam conjuntamente para promover o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano[3].

Na mesma linha de pensamento em 2015 a Assembleia Mundial de Saúde, na sua 67.ª reunião originou um documento de extrema importância, o *"Strengthning of palliative care as a componente of comprehensive care throughout the life course"* no qual está evidenciado o aumento das necessidades de cuidados paliativos nas pessoas idosas, nas com doença não oncológica, assim como as de cuidados paliativos pediátricos; a integração dos cuidados paliativos no *continuum* dos cuidados, particularmente, nos cuidados de saúde primários, como uma prioridade; a disponibilidade e adequada utilização de fármacos essenciais em cuidados paliativos em muitos países ainda é insuficiente; a persistência de sofrimento evitável, gerado ou não por sintomas controláveis é fomentada pela falta de cuidados paliativos; a necessidade de formação contínua em cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde e outros cuidadores; a existência de diversos modelos de prestação de cuidados paliativos custos-efetivos e eficientes assim como o trabalho em equipa interdisciplinar é fundamental para a satisfação das necessidades dos doentes e sua família[3].

Com a afirmação dos cuidados paliativos como um direito humano, que deverá ser acessível a todas as pessoas, os sistemas de saúde tendem a organizar-se de forma a dar resposta aos doentes com necessidades destes cuidados[3,4].

Contudo em Portugal, há ainda um grande caminho a percorrer comparativamente a outros países europeus, nomeadamente Espanha, nosso país vizinho que tem uma cobertura total de cuidados paliativos acessível a todos os doentes[3,5,6].

Em Portugal o pioneiro dos cuidados paliativos que fundou a primeira unidade de internamento da Dor e posteriormente de Medicina Paliativa no Hospital do Fundão foi o Dr. António Lourenço Marques[3].

À posteriori, outros serviços de cuidados paliativos destinados a doentes oncológicos foram surgindo, nomeadamente nos Institutos do Cancro do Porto e de Coimbra. Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas iniciou-se a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos e que teve um sucesso colossal[7].

Em 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde o 1.º Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Este documento considerou os cuidados paliativos como intervenientes fundamentais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública[4].

O referido programa indica que os cuidados paliativos se desenvolvem em vários níveis e são exercidos por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de Unidades de Cuidados Paliativos. Os componentes essenciais dos cuidados são: o alívio da dor e de outros sintomas; o suporte psicológico, emocional e espiritual; e o apoio à família quer durante a doença quer no luto[7].

Em 6 de Junho de 2006, foi publicado o decreto-lei n.º 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), edificando a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida[6,8]. Esta legislação reconheceu assim o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, institucionalizando os serviços destinados a prover os tratamentos e cuidados ativos e organizados às pessoas com doenças irreversíveis, com sofrimento intenso e na fase final das suas vidas.

Para que se possam prestar cuidados paliativos e para que as unidades acima mencionadas possam funcionar é necessário formar profissionais de saúde capazes de prestar cuidados de excelência nesta área. Então a formação em cuidados paliativos, abrange todos os intervenientes multiprofissionais das equipas, para esta formação contou-se com o início dos mestrados em cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa e também na Universidade Católica do Porto e de Lisboa[3,9].

Porém, de forma a facilitar a promover o acesso aos cuidados paliativos por parte de todos os que deles necessitam, a 5 de setembro de 2012 foi criada a *Lei de Bases em Cuidados Paliativos* que consagrou o direito e regula o ingresso dos cidadãos aos cuidados paliativos, defi-

ne a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde[10].

Esta Lei defende ainda a qualidade dos cuidados paliativos, a necessidade de cobertura nacional, assim como a igualdade no acesso e a formação dos profissionais. Após a criação da referida Lei, começou a desenvolver-se o Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018 criado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).

Este Plano veio distinguir os cuidados paliativos em quatro níveis de diferenciação: o 1.º nível a que chamou *abordagem paliativa*, o 2.º nível de diferenciação ou os *Cuidados Paliativos Generalistas*, o 3.º nível, onde se situam os *Cuidados Paliativos Especializados* e por último, no 4.º nível os *centros de excelência*. Para decidir qual o nível de diferenciação que os doentes carecem deve-se ter em conta o nível de complexidade, pois nem todos os doentes necessitam de Cuidados Paliativos especializados[5].

A criação da RNCP surge de modo a garantir a equidade no acesso aos cuidados paliativos e que a sua cobertura a nível nacional, seja a mais alta possível. Pois a OMS estima que, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo e reconhece a eficiência e custo-efetividade de diversos modelos de organização de Cuidados Paliativos no alívio deste sofrimento[6]. Assim, o desenvolvimento destes modelos de cuidados paliativos, completamente integrados nos sistemas nacionais de saúde e na continuidade de todos os níveis de cuidados, é considerado pela OMS uma responsabilidade ética de cada estado[6].

Devido ao aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis é urgente encontrar respostas biopsicossociais e espirituais que promovam a qualidade de vida de doentes e famílias. Uma estratégia pública de cuidados paliativos é a que oferece à população a abordagem mais adequada face aos seus problemas, considerando perspetivas e procedimentos baseados na evidência, no seu custo-benefício e equidade[6].

Assim, os cuidados paliativos devem incorporar-se em todos os níveis de cuidados a que população tem acesso, em Portugal os Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI), sendo tanto mais eficaz quanto maior for o envolvimento de todos os intervenientes através de uma ação coletiva e social. Considerados essenciais a um SNS de qualidade, os cuidados paliativos devem ser prestados na continuidade dos cuidados de saúde a todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem, qualquer que seja o seu diagnóstico e a sua idade e onde quer que se encontrem[3,8].

Por último, os cuidados paliativos diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, consequentemente, diminuem os custos em saúde.

Pretende-se, com este plano de literacia, alcançar uma sociedade que entenda o que são cuidados paliativos, perspetivando para Portugal a integração dos princípios e filosofia dos cuidados paliativos em todos os serviços clínicos do SNS, prestados por todas as suas equipas.

Para que se alcance a visão proposta, a missão central virá sempre promover o acesso aos cuidados paliativos a todos os doentes que deles necessitem, em Portugal Continental, assim como contribuir para integração dos cuidados paliativos em todos os níveis de cuidados do SNS.

São defendidos os valores e princípios dos cuidados paliativos, que são a **universalidade**, ou seja, estes cuidados deverão estar disponíveis para todos os que deles necessitem, a **equidade**, de forma a existir uma acessibilidade em condições de igualdade em todos os níveis do SNS, a **qualidade**, os cuidados paliativos são cuidados com alto nível científico e humano, com uma abordagem holística das necessidades da pessoa e sua família, a **autonomia**, a pessoa com participação ativa nos cuidados assistenciais, nos processos de comunicação e tomada de decisões, garantindo o respeito pelas suas opiniões, valores e direitos, a **dignidade**, ou seja o respeito pela pessoa até ao fim da sua vida e por último a **humanização**, o cuidar a pessoa em todas as suas dimensões de saúde-doença com primazia nos princípios da privacidade, comunicação, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

São **objetivos** deste plano sensibilizar a população para a importância dos cuidados paliativos; promover a acessibilidade aos cuidados paliativos; fomentar a educação e formação ao longo do ciclo de vida focando a literacia em cuidados paliativos; incentivar investigação científica na área dos cuidados paliativos.

EIXOS ESTRATÉGICOS E LINHAS ORIENTADORAS

O presente plano assenta num conjunto de linhas orientadoras da ação e medidas estruturadas a partir de três eixos estratégicos, que se focam na implementação de intervenções nos sistemas de saúde, social e outros, através de uma abordagem intersectorial e multidisciplinar.

A **acessibilidade** em que se perspetiva que os cuidados paliativos estejam disponíveis, para todas as pessoas, a partir do momento do diagnóstico de risco de vida ou debilidade.

A **formação** que visa mobilizar a sociedade civil sobre os cuidados paliativos, é necessário intervir junto dos mais novos, assim torna-se necessário introduzir na formação escolar o conceito do ciclo de vida e o conhecimento sobre doenças crónicas complexas e quais as implicações na vida. Para além desta formação junto da sociedade civil é necessário existir formação especializada em cuidados paliativos. A formação torna-se necessária e crucial para a constituição de novas equipas/unidades, para o desenvolvimento de competências em cuidados paliativos das equipas multidisciplinares e para garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções.

Por fim, a **qualidade** que se revela de extrema importância para o estabelecimento progressivo de um sistema, que contribua para garantir a qualidade e uma melhor resposta às necessidades dos doentes e famílias em cuidados paliativos.

Relativamente às **linhas orientadoras do plano** foram estabelecidas as seguintes: sensibilização para a referenciação precoce; a articulação e envolvimento da sociedade civil; a formação de cuidadores formais e informais; a formação pré e pós-graduada; e a qualidade dos cuidados paliativos

Sensibilização para a referenciação precoce

Pretende-se que todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em Portugal, tenham acesso a cuidados paliativos de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto.

Assim, construiu-se a RNCP segundo um modelo colaborativo e integrado, em que as equipas específicas de cuidados paliativos se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas.

Os doentes, de complexidade baixa a intermédia, serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da RNCCI ou outras equipas terapêuticas, assegurando a abordagem paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de cuidados paliativos (comunitárias e hospitalares)[11].

Deste modo, assegura-se a intervenção das equipas de cuidados paliativos nos três níveis de cuidados de saúde existentes em Portugal (Cuidados Saúde Primários, Cuidados Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados) e o acesso rápido e flexível a estas equipas, de forma a criar-se uma "rede funcional" de cuidados paliativos, aumentando e facilitando o acesso a estes e fortalecendo a abordagem paliativa realizada por todos os profissionais de saúde[11].

Na promoção da *sensibilização para a referenciação precoce* visa-se, em conjunto com os diferentes *stakeholders* nacionais e regionais, concretizar ações junto da população que levem ao reconhecimento da importância da referenciação precoce para os cuidados paliativos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias; promover ações de formação sobre os princípios dos cuidados paliativos; desenvolver competências que incrementem a autonomia da pessoa na gestão do seu processo de cuidados[11].

Propõe-se também identificar e referenciar precocemente casos complexos. Para tal, urge fomentar a formação aos profissionais de saúde sobre avaliação da complexidade, como forma de encaminhamento da pessoa no curso da sua doença[11].

Considera-se igualmente importante produzir alterações legislativas que valorizem a assistência a doentes em cuidados paliativos e aos seus familiares cuidadores, de forma a integrar os doentes em cuidados paliativos no regime transitório para a emissão de atestado médico de incapacidade multiuso; conferir o direito a uma remuneração (cujo montante será calculado de acordo com remuneração de referência) aos familiares cuidadores; e ser estabelecido um período máximo de 30 dias por ano civil, seguidos ou interpolados, para assistência a familiares em cuidados paliativos[11].

Articulação e envolvimento da sociedade civil

É de extrema importância consciencializar a sociedade para os requisitos e as necessidades da integração do conceito de cuidados paliativos, assim como da promoção dos valores sociais de solidariedade e cidadania, através da implementação das estratégias e entidades.

As *cidades compassivas*, são cidades criadas segundo o modelo de Kellehear *et al* 2018, que desenvolveu um modelo de cuidados centrados na pessoa e o conceito de cidades compassivas para doentes em fim de vida. Este conceito foca-se no círculo de cuidados, ou seja, a

pessoa rodeia-se destes círculos, que são uma rede interna mais próxima, apoiada por uma rede externa mais alargada, a comunidade, os serviços sociais e de saúde e as autoridades locais e nacionais[12].

Uma comunidade compassiva permite que nos últimos tempos de um doente em fim de vida, a sua família e cuidadores sejam mais resilientes, menos exaustos, e que o doente possa ter mais qualidade de vida no seu domicílio[12].

Nas estratégias acionadas a este nível destacam-se as medidas que visam incentivar a organização das cidades compassivas, mediante a criação de uma rede de entreajuda; voluntariado e educação; fomentar informação para o conceito de morrer e viver como eventos naturais da vida; desenvolver um programa de sensibilização social, informação e formação nas áreas do envelhecimento, da doença em fase avançada, do fim de vida e do processo de morte; envolver os cidadãos no apoio às pessoas doentes e às suas famílias na fase avançada da doença; permitir que a pessoa com doença incurável em fase avançada possa permanecer no domicílio se assim o desejar, com o apoio de uma equipa de cuidados paliativos e suportada por uma rede de apoio compassivo[11-13].

Para que estas medidas sejam concretizadas torna-se fundamental incentivar a disponibilização de informação escrita que apresente e fundamente os conceitos/princípios e objetivos dos cuidados paliativos; os conceitos/princípios sobre direitos sociais e sobre os apoios disponíveis e diretivas antecipadas de vontade[12].

Para que se preparem as novas gerações para este tópico de saúde, impõe-se a necessidade de sensibilizar as entidades competentes (nomeadamente o Ministério da Educação) para o desenvolvimento de programas escolares, através dos quais se pretende consciencializar as crianças e jovens sobre os cuidados paliativos mediante o fornecimento de conhecimento e informação sobre o ciclo vital e o processo de doença e morrer.

A formação

A formação em cuidados paliativos capacita os cidadãos a tomar decisões nos diversos contextos de doença e a utilizar corretamente os serviços de saúde.

A formação é consensualmente apontada como o fator crítico no sucesso das equipas de cuidados paliativos. Em 2003, o Conselho da Europa pronunciando-se sobre a organização de cuidados paliativos, realçou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível. Assim, nem todos os profissionais requerem o mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada pro-

fissional com doentes com necessidade de cuidados paliativos. Deste modo, pode definir-se dois níveis de formação, para diferentes destinatários: formação pré-graduada e formação pós-graduada de nível 1 (básica); nível 2 (intermédia) e nível 3 (avançada)[11].

Cuidadores Formais e informais

A melhoria do conforto e bem-estar ocorrerá quando o cuidador compreende as intervenções e acompanha a equipa na prestação de cuidados. Por vezes, a dificuldade na comunicação, desafios na adaptação do plano individual de cuidados e o conhecimento sobre o nível de complexidade da intervenção em cuidados paliativos poderá ser um constrangimento durante a prestação de cuidados.

Assim, é fundamental a formação e a criação de uma rede de cuidadores formais e informais, de forma a minimizar essas dificuldades. Esta rede exige necessariamente a formação destes cuidadores, pelo que que os planos formativos e ações de formação continua devem manter-se sempre em funcionamento para todos os que se voluntariarem[11].

Simultaneamente deve investir-se na formação e educação sobre os cuidados paliativos e envelhecimento ao longo do ciclo de vida baseada nos direitos humanos, igualdade e não discriminação. Deverá ser promovida a literacia em cuidados paliativos em todos os graus de ensino com o objetivo de incitar a capacidade de decisão saudável, por outro lado deve-se intervir junto do Ministério da Educação no sentido de integrar nos programas curriculares os cuidados paliativos e desenvolver projetos em articulação com CNCP[11,13].

Pretende-se também incentivar/divulgar as oportunidades de educação e formação para os cuidadores formais e informais, mediante o apoio ao desenvolvimento de programas de educação/formação dirigidos a cuidadores formais e informais, como a literacia em saúde e dar a conhecer, refletir e discutir o Estatuto do Cuidador Informal[11].

Ao nível da *formação pré-graduada* defende-se que o ensino de cuidados paliativos deverá ser iniciado na formação pré-graduada de medicina, farmácia, enfermagem, serviço social e psicologia. Esta formação deverá integrar temas gerais sobre princípios básicos dos cuidados paliativos, controlo de sintomas, comunicação, família e trabalho em equipa, o que já acontece em alguns planos curriculares dos cursos de enfermagem e medicina. Assim deverá continuar a estimular-se a criação e a continuidade de uma unidade curricular de cuidados paliativos na formação pré-graduada dos cursos supracitados, mediante articulação com o Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (MCTES) para adaptação dos respetivos planos curriculares[11].

A formação *pós-graduada* é a área de maior exigência na preparação das equipas de cuidados paliativos. Existem diferentes níveis de complexidade das intervenções em cuidados paliativos, assim é crucial desenvolver competências técnicas para o exercício dos cuidados paliativos.

Existem três níveis de tipologias de formação em cuidados paliativos: Nível 1 (básica); Nível 2 (Intermédia) e Nível 3 (Avançada)[11].

O investimento na formação pós-graduada em cuidados paliativos, afigura-se igualmente necessário pelo que se deve propor e agilizar com o MCTES/entidades responsáveis, o aumento da formação pós-graduada em cuidados paliativos, através do aumento de cursos de pós-graduações, mestrados e doutoramentos em cuidados paliativos e por último promover a abordagem multidisciplinar no âmbito da investigação em cuidados paliativos[11].

A qualidade

Nos cuidados paliativos avaliar o impacto dos cuidados é muito mais complexo do que em outras áreas da saúde, pois o principal resultado é a melhoria da qualidade de vida. Os doentes estão numa situação de grande fragilidade e, por vezes, apresentam dificuldade em comunicar; já os cuidadores e família podem avaliar os seus próprios cuidados, porém a sua avaliação apresenta limitações quanto à experiência do doente. O cuidado centrado na pessoa é mensurável, embora a sua complexidade marcada pela considerável subjetividade e carácter multifatorial da experiência de cuidados que pode afetar a qualidade de vida[11].

No entanto, é importante estabelecer medidas padronizadas para avaliar a qualidade dos cuidados[14]. Assim, não deve ser ignorada a constituição e contratualização de indicadores de qualidade para as equipas e Unidades de Cuidados Paliativos. Para tal, devem ser elaborados os termos de referência para a contratualização da prestação de cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários e hospitalares, nomeadamente no que se refere aos requisitos materiais e físicos necessários para o adequado funcionamento das equipas, bem como a dotação e qualificação dos profissionais e a definição dos indicadores de avaliação das equipas de cuidados paliativos a incluir nos contratos programa, sempre em articulação com as entidades competentes[14].

Torna-se igualmente importante identificar e uniformizar os critérios de referenciação para cuidados paliativos, através da elaboração de normas para a referenciação de doentes para as equipas de cuidados paliativos, entre equipas de cuidados paliativos e destas para outras equipas que prestam cuidados de saúde, normalizando a articulação entre todos os prestadores de cuidados[11-14].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de toda informação e formação na área dos Cuidados Paliativos, ainda existe um mito acentuado em relação aos mesmos, que terá de ser desmitificado através do aumento da literacia. Esta literacia deverá ser feitos pelos profissionais de saúde, órgãos de comunicação e estabelecimentos de ensino e deverá ser acompanhada de ações de formação e campanhas de sensibilização onde se deverá esclarecer o que são e para quem são os Cuidados Paliativos.

Os cuidados paliativos deverão ser identificados como uma especialidade médica, como outra qualquer e tal como em qualquer especialidade médicas, as pessoas poderão necessitar dela em qualquer fase do seu ciclo vital e em qualquer momento da sua vida.

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos tem elaborado bianualmente planos estratégicos de desenvolvimento de cuidados paliativos, estes planos possuem vários eixos prioritários de intervenção, porém tendo em conta a atual conjuntura socioeconómica será expectável que algumas dessas medidas não sejam colocadas em prática, ou que demore mais tempo que o esperado a operacionalização dos vários eixos de intervenção.

No que diz respeito à literacia em saúde, vários estudos realizados em Portugal demonstraram um nível inadequado de literacia em saúde na população portuguesa, com consequências significativas para os resultados e para a utilização dos serviços de saúde, com embate nos gastos em saúde.

Com este plano pretende-se contribuir para o aumento da literacia em saúde sobre os cuidados paliativos, para que estes possam chegar a todos os doentes com necessidades paliativas. A identificação das necessidades paliativas e a referenciação precoce para os cuidados paliativos trará inúmeros benefícios para os doentes, suas famílias e para a sociedade em geral, pois contribuirá para a diminuição da futilidade terapêutica e para os gastos em saúde.

Contributos das autoras

MS: Desenho do estudo, recolha, armazenamento e análise de dados, revisão e discussão dos resultados.
FM: Desenho do estudo, revisão e discussão dos resultados.
Todas as autoras leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: Os autores declararam não possuir conflitos de interesse.
Suporte Financeiro: O presente trabalho não foi suportado por nenhum subsídio ou bolsa.
Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Ethical Disclosures
Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.
Financial Support: This work has not received any contribution, grant or scholarship.
Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

REFERÊNCIAS

1. Nutbeam D, Kickbusch I. Health promotion glossary. Health promotion international. 1998 Dec 1;13(4):349-64. Disponível em: http://www.jstor.org/stable/45152457

2. Long KA. The Institute of Medicine report: Health professions education: A bridge to quality. Policy, Politics, & Nursing Practice. 2003 Nov;4(4):259-62. Disponível em: https://doi.org/10.1177/1527154403258304

3. Capelas ML. Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. Cadernos de Saúde. 2009 Jan 1;2(1):51-7. Disponível em: https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2009.2785

4. Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004-2010. 2004. Disponível em: http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf

5. Reter PA. Organização de serviços em Cuidados Paliativos: O que se deve ter em conta. Patient Care. 2016 Jul:39. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/305659061

6. Bernardo A, Monteiro C, Simões C, Ferreira C, Pires C, Pinto C, Pereira S. Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016;64.

7. Marques AL. História dos cuidados paliativos em Portugal: raízes. Cuidados Paliativos. 2014;1(1):7-12.

8. Capelas ML, Silva SD, Alvarenga MI, Coelho SP. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. Cuid Paliat. 2014 Oct;1:7-13. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/19801

9. Gomes MC. Formação em cuidados paliativos: apontamentos sobre o processo de ensino na Universidade Federal de São Carlos. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/15783

10. Diário da República, 1.ª série – N.º 172 – 5 de setembro de 2012. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Disponível em: https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html

11. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2021-2022. Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf

12. Aoun SM, Breen LJ, White I, Rumbold B, Kellehear A. What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. Palliative medicine. 2018 Sep;32(8):1378-88. Disponível em: https://doi.org/10.1177/0269216318774995

13. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf

14. Capelas ML, Silva A, Coelho SP, Afonso T, Simões C. Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Relatório de Outono 2018. 2018:106-28. Disponível em: https://doi.org/10.34632/9789725407332_6