



BOLETIM

Nº 1 - Primavera 1996

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

EDITORIAL

A medicina, tal como todos os ramos do conhecimento, conheceu no século XX um progresso ímpar na História da Humanidade. Ao contrário do que antes sucedia, a medicina começou a poder intervir na evolução natural de muitas doenças e a conseguir mesmo a cura de algumas delas. Este progresso resultante do desenvolvimento dos aspectos técnicos da medicina, foi esquecendo as situações em que outros aspectos são igualmente importantes. Por isso, as pessoas com doenças crónicas avançadas, que já não respondem aos tratamentos curativos, tendem a ser marginalizadas ou, quando não se reconhece a situação, continuam a ser tratadas com meios, muitas vezes agressivos, como se o processo fosse reversível. Este problema foi já reconhecido há muitos anos e levou ao chamado movimento dos hospícios, iniciado no Reino Unido, há cerca de 30 anos com a criação do St. Christopher's Hospice de Londres. Os cuidados paliativos tiveram origem neste movimento e têm vindo a desenvolver-se em muitos países, sendo já reconhecidos como especialidade médica no Reino Unido e

objecto de estudo universitário em vários países.

Portugal não tem, porém, acompanhado essa tendência. Em todo o país, existe apenas uma pequena unidade de cuidados paliativos no Centro do Porto do Instituto Português de Oncologia (IPO), a funcionar desde Outubro de 1994 em instalações provisórias, insuficientes até para as necessidades dos doentes dessa instituição, enquanto que um edifício anexo ao IPO, construído por iniciativa da Liga Portuguesa Contra o Cancro para ser a unidade de cuidados paliativos definitiva, está concluído há cerca de um ano e não entra em funcionamento, para grande frustração dos profissionais que nela trabalham.

Os cuidados paliativos são vistos pelo Poder como mais uma fonte de despesa, principalmente num país com muitas carências e com vários sectores a necessitarem de investimento. No entanto, em Portugal a saúde necessita urgentemente de uma melhoria de qualidade. Os gastos com a saúde e o número de camas hospitalares são claramente insuficientes e muito inferiores à média comunitária, pelo que o aumento da despesa é inevitável.

A carência em estruturas para as pessoas com doenças crónicas

avanzadas, quer de cuidados paliativos quer de grandes dependentes com sobrevivências relativamente longas, é particularmente evidente.

O investimento nessas estruturas será provavelmente o modo mais eficaz de aplicar os recursos escassos existentes. Os cuidados a estes doentes devem privilegiar a assistência domiciliária, em articulação com os centros de saúde, permitindo que muitos doentes sejam tratados na sua residência, reservando-se o internamento em unidades especializadas para os casos em que os sintomas, as condições sociais ou a claudicação emocional da família o justifiquem. Deste modo, o tratamento torna-se mais barato sem perder eficácia, como o provam vários estudos realizados em países onde já se pratica largamente esta área da medicina.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos terá uma influência positiva em todo o sistema de saúde: libertando camas dos carenciados serviços de doentes agudos; tratando os doentes crónicos avançados numa fase mais precoce e retirando-os de outras consultas; diminuindo o recurso aos serviços de urgência; reduzindo os gastos em tratamentos inúteis e caros que se realizam por falta de alternativa.

Criar-se-iam condições para uma melhoria significativa na qualidade dos serviços, com a consequente melhoria da assistência quer aos doentes com doenças crónicas avançadas, que seriam tratados por pessoas vocacionadas para o fazer, quer aos outros doentes, porque os serviços adequados para os tratar não seriam parcialmente ocupados pelos primeiros. Esse investimento deverá ser considerado uma prioridade, porque responderia a uma necessidade premente e seria o modo mais eficiente de melhorar a qualidade assistencial do sistema de saúde português, não devendo a escassez de recursos constituir um impedimento mas, ao contrário, ser um incentivo.

As pessoas que trabalham na Unidade de Cuidados Paliativos do Centro do Porto do IPO, e algumas outras, sentindo-se na obrigação de promover os cuidados paliativos em Portugal, decidiram reunir os profissionais das várias áreas com interesse neste campo. Para isso, fundaram recentemente a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

A ANCP, concordando com as definições correntes, considera cuidados paliativos os cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e os outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e

espirituais nesses cuidados; é também fundamental a atenção aos problemas da família durante a doença e após a morte do enfermo. Considera-se desejável uma abordagem interdisciplinar em que tomem parte médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, religiosos, etc. Embora seja desejável, não é indispensável haver todos estes elementos para implementar uma equipa de cuidados paliativos, não devendo a sua falta justificar que não se constitua.

Estatutariamente, os objectivos da ANCP são:

- Promover o desenvolvimento, o ensino e a investigação dos cuidados paliativos em Portugal;
- Tratar dos problemas éticos relacionados com o tratamento de enfermos com doenças crónicas avançadas;
- Contribuir para a formação dos profissionais que trabalhem ou se interessem por esta área;
- Participar no país e no estrangeiro em actividades com interesse específico para os cuidados paliativos;
- Divulgar estudos, documentação e informação sobre cuidados paliativos por meios adequados, nomeadamente através de publicação própria;
- Fomentar as relações e o intercâmbio com sociedades ou outras instituições nacionais e estrangeiras dedicadas aos cuidados paliativos.

A medicina paliativa é talvez o ramo mais recente da medicina, em grande expansão nos países desenvolvidos. Acompanhar esta evolução é, actualmente, o que de mais moderno e útil se pode fazer no nosso sistema de saúde. É importante que não nos deixemos ficar na cauda da Europa também neste domínio. A ANCP propõe-se contribuir para que tal não suceda.

Dr Ferraz Gonçalves
Presidente da Associação Nacional de
Cuidados Paliativos

A Declaração de Barcelona em Cuidados Paliativos

Realizou-se em Barcelona, entre 6 e 9 de Dezembro de 1995, o 4º Congresso da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, em conjunto com o 1º Congresso da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. Reunião amplamente participada por pessoas de todo o mundo, numa região em que os cuidados paliativos se encontram em grande expansão, ao nível do que de melhor se faz.

Neste Congresso foi produzida a seguinte declaração:

O problema

Em todo o mundo, morrem 52 milhões de pessoas por ano. Aproximadamente 1 em cada 10 mortes deve-se a cancro e milhões de outras pessoas sofrem de outras doenças incuráveis, incluindo o SIDA e as doenças da idade avançada. Setenta por

cento dos doentes com cancro avançado têm dor. Nos países em vias de desenvolvimento, as pessoas com cancro são identificados, quando o são, após a doença se ter tomado incurável. É inaceitável e desnecessário não aliviar um sofrimento desta dimensão.

O que sabemos

Nos últimos anos, registaram-se grandes progressos no tratamento da dor e de outros sintomas nas pessoas com doenças incuráveis e progressivas. Foram dados grandes passos na compreensão de aspectos psicológicos, sociais e espirituais do morrer e da morte. Profissionais de saúde, membros da família, voluntários e outros estão a trabalhar em conjunto para criar associações dinâmicas para o alívio do sofrimento no fim da vida. Os cuidados paliativos incorporam medicina, enfermagem, assistência social, cuidados pastorais, fisioterapia, terapêutica ocupacional e outras disciplinas afins.

O que há a fazer

Os cuidados paliativos devem ser

incluídos na política de saúde governamental, como a Organização Mundial de Saúde recomenda.

Todas as pessoas têm direito ao alívio da dor. Os cuidados paliativos devem ser fornecidos de acordo com o princípio da equidade, independentemente da raça, sexo, etnia, estrato social, nacionalidade e da capacidade financeira.

A experiência adquirida nos cuidados paliativos do cancro deve ser utilizada no tratamento das pessoas com outras doenças crónicas incuráveis.

Existem métodos eficazes e baratos para tratar a dor e a maioria dos outros sintomas. Por isso, o custo não deve ser um impedimento.

Os governos devem usar os conhecimentos sobre cuidados paliativos de modo racional:

- estabelecendo políticas claras e informadas,
- implementando serviços específicos,
- educando profissionais de saúde,

- tornando acessíveis os medicamentos necessários.

A avaliação sistemática das necessidades em cuidados paliativos deve preceder o estabelecimento de serviços a nível local, regional e/ou nacional.

As famílias e outros cuidadores informais são elementos essenciais para a prestação de cuidados paliativos eficazes. Devem ser reconhecidos e apoiados pela política governamental.

Barcelona, 9 de Dezembro de 1995

Ministro da Saúde, Governo da Catalunha

Programa do Cancro e Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde

IV Congresso da Associação Europeia de Cuidados Paliativos

I Congresso da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

I SIMPOSIUM DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

A ANCP realiza nos dias 14 e 15 de Junho de 1996 o seu 1º simposium no auditório do Instituto Português de Oncologia - Porto. O número de lugares é limitado pelo que os interessados devem enviar as suas inscrições o mais depressa possível para:

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA

R. Dr António Bernardino de Almeida

4200 Porto • Telef. (02) 550 20 11 - Fax (02) 526 489

PROGRAMA

14/06/96 Sexta-feira

- 9.00 h **Sessão de Abertura**
Apresentação da ANCP
- 10.00 h **Visita à Unidade de Cuidados Paliativos**
- 10.30 h **Café**
- 11.00 h **Cuidados Paliativos em Portugal**
Liga Portuguesa Contra o Cancro
Instituto Português de Oncologia
Unidade de Cuidados Paliativos: história,
evolução e características
- 12.30 h **Almoço**
- 14.30 h **Cuidados Paliativos: Passado, presente e futuro.**
Conferência - 45 min
Discussão - 15 min
Dr Anthony Smith (Londres)
- 15.30 h **Café**
- 16.00 h **Organização e avaliação da qualidade dos Cuidados Paliativos**
Conferência - 45 min
Discussão - 15 min
Dr Laurent Barrelet (Villeneuve)
- 17.15 h **Assembleia Geral da ANCP**
- 20.30 h **Jantar convívio**

15/06/96 Sábado

- 9.00 h **Qualidade de vida em Cuidados Paliativos**
conferência - 45 min
discussão - 15 min
Dr^a. Carla Ripamonti (Milão)
- 10.00 h **Dor e sofrimento**
conferência - 45 min
discussão - 15 min
Dr Nuñez Olarte (Madrid)
- 11.00 h **Café**
- 11.30 h **Os últimos dias de vida**
conferência - 45 min
discussão - 15 min
Dr^a Elizabeth Hall (Colchester)
- 12.30 h **Aspectos éticos**
conferência - 45 min
discussão - 15 min
Dr Nigel Sykes (Londres)



I SIMPOSIUM DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

BOLETIM DE INSCRIÇÃO

NOME _____

PROFISSÃO/CATEG _____ INSTITUIÇÃO _____ SERVIÇO _____

MORADA _____

LOCALIDADE _____ COD POSTAL _____ TELEFONE _____

INSCRIÇÃO 10 000\$00 SÓCIOS ANCP 7 000\$00 ESTUDANTES MED/ENF/ETC 8 000\$00

JANTAR CONVÍVIO (14/6/96) 5 000\$00 TOTAL A PAGAR _____ \$ _____

Enviar cheques à ordem de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)

Pode ser enviada fotocópia do boletim de inscrição

Atenção: número limitado de inscrições