

PROJECTO DE LEI N.º 22/XII/1.^a

CONSAGRA O DIREITO DOS CIDADÃOS AOS CUIDADOS PALIATIVOS, DEFINE A RESPONSABILIDADE DO ESTADO EM MATÉRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS E CRIA A REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Exposição de motivos

Assistimos hoje a um progressivo envelhecimento da população e ao aumento da prevalência de pessoas com doença crónica incapacitante e incurável, associados às alterações da rede de suporte familiar. Com base nos dados de mortalidade, fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística, estima-se que, em Portugal, várias dezenas de milhares de cidadãos necessitam, anualmente, de cuidados paliativos, nomeadamente por doença oncológica, cerebrovascular ou neurodegenerativa.

No entanto, à necessidade crescente de cuidados paliativos, não tem o Serviço Nacional de Saúde sido incapaz de dar resposta em tempo útil e através dos profissionais e serviços mais adequados. Por outro lado, continua a existir, em Portugal, um predomínio do paradigma da medicina curativa, pelo que, neste contexto, a prestação de cuidados paliativos tende a ser descurada. É assim imperativo garantir o acesso aos cuidados paliativos, reconhecidos como um direito inalienável dos cidadãos, tal como consagrado no presente Projecto de Lei.

Para além disso, e ao mesmo tempo que se reconhece o direito aos cuidados paliativos, é necessário reforçar o disposto no Artigo 58.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos. Este artigo refere que “nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua acção 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”.

A criação, em 2006, da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, não conseguiu dar o impulso necessário ao nível da prestação de cuidados paliativos. Apesar de aquele diploma reconhecer o direito dos doentes e das suas famílias à prestação dos cuidados paliativos e prever a criação de serviços vocacionados para a prestação dos mesmos, continua a não existir um número suficiente de unidades de cuidados paliativos, nem de equipas intra-hospitalares e comunitárias de suporte nesta área.

O financiamento estabelecido no âmbito da RNCCI para as unidades e equipas de cuidados paliativos é também manifestamente insuficiente.

Reduzida é igualmente a autonomia das organizações e dos serviços de saúde, onde se encontram ou onde ocorrem os doentes que necessitam de cuidados paliativos, os quais se vêem limitados na procura de vagas para estes doentes na RNCCI, pelo facto de os procedimentos e regras de acesso à rede serem demasiado rígidos, burocratizados e com demasiadas estruturas intermédias de decisão.

A forma de acesso à RNCCI foi pensada para responder à situação mais geral (e menos urgente) dos cidadãos que necessitam de cuidados continuados (não paliativos). Os procedimentos e regras existentes já demonstraram não ser conciliáveis com o carácter urgente das situações que necessitam da prestação de cuidados paliativos e, portanto, devem ser agilizados e simplificados e as estruturas intermédias de decisão eliminadas.

Outras lacunas na prestação de cuidados paliativos em Portugal incluem o tratamento inadequado da dor, por recurso insuficiente ao uso de opióides, a escassez de recursos humanos especializados em dor e cuidados paliativos e a ausência de resposta específica para, nomeadamente, pessoas com doenças do foro neurológico, VIH/Sida e crianças.

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. Segundo o mesmo estudo, para assegurar a satisfação destas necessidades seriam precisas, de acordo com as recomendações internacionais, cerca de 1000 camas, 100 equipas de suporte intra-hospitalar e 130 equipas de cuidados paliativos domiciliários.

Em 31 de Dezembro de 2010, existiam apenas 210 camas em unidades de cuidados paliativos, muito aquém das necessidades e aquém do objectivo de 237 camas que o anterior Governo se comprometeu a atingir, no final de 2010.

No que respeita às equipas específicas de cuidados paliativos, existiam, na mesma data, 14 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (apenas mais uma do que no ano anterior) e 5 equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). A estas acrescem 40 equipas de cuidados continuados e integrados (ECCI) que também prestam cuidados paliativos. As ECCI parecem ser agora a grande aposta da Unidade de Missão para a prestação de cuidados paliativos, em detrimento das ECSCP, à revelia do estabelecido e preconizado no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, que criou a RNCCI. O próprio Programa Nacional de Cuidados Paliativos, revisto em 2010, prevê como mandatária, para dar cobertura às necessidades, a existência de 1 ECSCP por 140 000 habitantes, nas áreas metropolitanas com mais de 300 000 habitantes.

Relativamente à informação sobre o tempo decorrido desde a referenciação para a RNCCI até ao internamento em unidade de cuidados paliativos, esta deixou de estar disponível no relatório de 2010 (não é aliás a única informação de interesse eliminada neste relatório, conforme referido mais à frente). No entanto, na região de Lisboa e Vale do Tejo, a que já em 2009 apresentava a pior prestação, e tendo apenas em consideração o tempo médio para identificação de vaga, da responsabilidade das Equipas Coordenadoras Regionais, registou-se um agravamento de 16,5 dias (2009) para 50,0 dias (2010).

O agravamento da incapacidade da RNCCI, para dar resposta aos doentes que necessitam de cuidados paliativos, está também bem patente no facto de apenas 1951 cidadãos (75%) dos 2593 referenciados para unidades de cuidados paliativos (UCP), em 2010, terem encontrado uma resposta na RNCCI. Este valor representa um decréscimo

em valor absoluto no número de doentes assistidos nas UCP (menos 67 do que em 2009) e também da taxa de resposta da RNCCI, que, em 2009, tinha sido de 92% no total de doentes referenciados para UCP.

Se confrontarmos o número de cidadãos aos quais foram, efectivamente, prestados cuidados paliativos em UCP, com as dezenas de milhares de potenciais utentes, conclui-se facilmente existir uma grave carência de recursos para prestação de cuidados paliativos.

Acresce o facto de o tempo médio de internamento nas UCP até óbito ter sido de apenas cinco dias. De acordo com a própria Unidade de Missão há “necessidade de alteração desta abordagem aos cuidados paliativos” e “estabelecer, [logo] no início da doença, um plano de cuidados”. Este apoio, desde uma fase tão precoce, só pode ser concebível se, efectivamente, existirem respostas em número adequado.

Em termos financeiros, em 2010, a taxa de execução do investimento planeado em cuidados paliativos, manteve-se praticamente no mesmo valor de 2009 (respectivamente, 69% e 64%) e representou menos de 4% do investimento total na RNCCI. Estes dados denotam, uma vez mais, a incapacidade dos decisores políticos em concretizar, através do actual modelo da RNCCI, as respostas necessárias em termos de cuidados paliativos.

No que respeita aos diagnósticos, os cuidados paliativos são, actualmente, prestados primordialmente a doentes com cancro em fase avançada (representaram 77,5% dos 1951 doentes internados em unidades de cuidados paliativos, em 2010). No entanto, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos estima que, só na área da oncologia, cerca de 18 000 doentes podem necessitar, anualmente, de cuidados paliativos. Para além disso, é necessário avançar também para uma prestação mais generalizada destes cuidados, nomeadamente, a doentes com patologias do foro neurológico, VIH/Sida, ou insuficiência cardíaca, pulmonar, renal ou hepática. Trata-se de doentes que apresentam também necessidades de cuidados paliativos, mas que encontram muito mais dificuldades no acesso a esse tipo de cuidados. Também são necessários cuidados paliativos dirigidos às crianças, à semelhança do que já existe noutros países, pois estas necessitam de cuidados específicos, nomeadamente, de recursos clínicos e educacionais adaptados à sua idade, à sua capacidade cognitiva e ao seu nível educacional.

Por outro lado, muitos doentes querem receber os cuidados de que carecem nas suas casas, se possível, até ao momento da morte. Contrastando com esta constatação, o local da morte da maior parte dos doentes é o hospital ou o lar. É, por isso, necessário aumentar a oferta de cuidados paliativos em ambulatório ou no domicílio, para que, sempre que possível, esta preferência possa ser contemplada.

Outra área com manifestas insuficiências, tal como identificado no relatório de 2009, é a do tratamento da dor. Na segunda avaliação da dor, em unidades de cuidados paliativos, 77% dos doentes mantinham algum tipo de dor e 27% apresentavam mesmo dor de grau 3 a 5 (sendo 5 o nível mais elevado). Face às armas terapêuticas disponíveis hoje em dia para aliviar a dor, é inconcebível que se continue a tratar tão mal a dor em Portugal. Incompreensivelmente, esta informação, apesar de ser um indicador chave na avaliação da qualidade assistencial em cuidados paliativos, deixou de constar no relatório de 2010.

Resumindo, em Portugal, apesar de alguns progressos verificados nos últimos anos, e face à situação de partida de grande escassez de recursos de cuidados paliativos (à data de criação da RNCCI, em 2006), continuamos muito aquém dos mínimos necessários para assegurar a prestação de cuidados paliativos a todos os cidadãos que deles necessitem e com um elevado padrão de qualidade. Uma estratégia concertada nesta área exige um investimento profundo, para colmatar as deficiências estruturais do actual sistema de prestação de cuidados paliativos. A fim de garantir a prestação com prontidão de cuidados paliativos de elevada qualidade e a equidade no acesso a todos os doentes, é necessário atribuir aos cuidados paliativos o estatuto de prioridade política. Para tal, propõe-se a autonomização dos cuidados paliativos face aos cuidados continuados, através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, objecto deste Projecto de Lei.

Só desta forma é possível expandir, com a rapidez necessária, a prestação de cuidados paliativos, garantir elevados padrões de qualidade e financiar adequadamente as equipas e unidades que prestam cuidados paliativos. E só por incompetência ou teimosia em reconhecer o óbvio, se pode compreender o facto de ainda não ter havido vontade política para a autonomização dos cuidados paliativos, com o intuito de concretizar o grande impulso que é necessário nesta área.

Este Projecto de Lei vai ao encontro do que é preconizado no próprio Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010), nas Recomendações da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe (2009)” e na legislação sobre a RNCCI, na parte que respeita aos cuidados paliativos. Vai também ao encontro do programa do actual Governo PSD/CDS, o qual contempla uma “rede de âmbito nacional de cuidados paliativos”. O Governo tem, assim, no presente Projecto de Lei, a oportunidade de mostrar a sua vontade política em concretizar a intenção anunciada.

Os cuidados paliativos, entendidos como uma abordagem generalista aos cuidados dos doentes, devem ser integrados por rotina na prestação de cuidados. No entanto, numa perspectiva de cuidados paliativos especializados, devem ser prestados por profissionais de saúde com formação e treino adequados e, quando necessário, em unidades especializadas.

Os cuidados paliativos devem, portanto, assentar numa estrutura especializada e organizada de prestação de cuidados. Esta deve ter o seu enfoque no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos doentes com doença grave ou incurável, avançada e progressiva, com o objectivo de alcançar a melhor qualidade de vida possível tanto para os doentes como para as suas famílias. Os cuidados paliativos são, assim, operacionalizados através da gestão da dor e de outras repercussões negativas da doença, incorporando também cuidados psicossociais e espirituais.

Para uma abordagem participativa, o doente e a família são chamados a discutir, com a equipa de cuidados paliativos, o planeamento e a prestação de cuidados paliativos. A prestação de cuidados paliativos deve ainda ter em consideração as necessidades, preferências, valores, crenças e cultura da pessoa e da sua família, assim como a melhor evidência disponível.

A avaliação e o tratamento devem, assim, ser individualizados e, por outro lado, abordar a pessoa de forma integral. Para tal, os cuidados paliativos têm que ser prestados por equipas multidisciplinares com formação especializada, para garantir a avaliação e o tratamento adequados às necessidades do doente e da sua família.

Para garantir o acesso rápido, deve existir um mecanismo expedito e padronizado de identificação, avaliação e referenciação de doentes que requerem cuidados paliativos.

Deve também ser facilitada a circulação dos doentes de um serviço prestador de cuidados paliativos para outro, de acordo com as suas necessidades clínicas ou preferências pessoais. Nesse sentido, cada serviço da rede deve ser responsável, em cada momento, pela avaliação, reavaliação, acompanhamento e, se necessário, reencaminhamento dos doentes para o serviço mais adequado. A coordenação dos diferentes serviços especializados é essencial, mas com a intervenção do menor número possível de entidades.

A política de cortes na despesa pública em saúde, consagrada no acordo estabelecido pelos actual e anterior governos com a *troika* internacional, pode comprometer ainda mais a capacidade de resposta dos serviços de saúde às necessidades em cuidados paliativos.

É necessário que os cuidados paliativos deixem de ser o parente pobre dos cuidados continuados e passem a ter um lugar de destaque nas políticas públicas na área da saúde. Este objectivo só pode ser atingido através da afirmação do direito dos cidadãos a receberem cuidados paliativos de qualidade e de acordo com as suas necessidades e da consagração desse direito na lei. Outro aspecto importante é a responsabilização do Estado pela concretização da prestação de cuidados paliativos, nomeadamente através da criação de mais serviços de cuidados paliativos, do combate à burocracia actual e da instituição de mecanismos suficientemente agilizados.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda, apresentam o seguinte Projecto de Lei:

Capítulo I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

Objecto

1 - A presente lei consagra o direito dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

2 - A RNCP é criada no âmbito do ministério com a tutela da área da saúde, em articulação com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Artigo 2.º

Âmbito de aplicação

1 - A presente lei aplica-se aos serviços integrados na RNCP, sem prejuízo do disposto no número seguinte.

2 - Os serviços que prestam cuidados paliativos e que não estão integrados na RNCP, independentemente da sua natureza, devem respeitar os direitos dos cidadãos em matéria de cuidados paliativos e cumprir os princípios dos cuidados paliativos e os requisitos para os diferentes tipos de serviços, consagrados na presente lei.

Artigo 3º

Definições

Para efeitos do disposto na presente lei, entende-se por:

- a) “Cuidados paliativos” os cuidados activos, coordenados e multidimensionais, prestados por unidades e equipas específicas e multidisciplinares, a doentes com doença incurável ou grave, avançada e progressiva, com prognóstico limitado, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais;
- b) “Acções paliativas” as medidas terapêuticas sem intuito curativo, que visam minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente;
- c) “Obstinação diagnóstica e terapêutica” os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis, sem que daí advenha qualquer benefício para o doente, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido;

- d) “Família” a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não uma relação familiar ou de parentesco com o doente;
- e) “Continuidade dos cuidados” a sequencialidade, no tempo e nos serviços da RNCP e fora desta, das intervenções integradas de saúde e de apoio psicossocial e espiritual;
- f) “Integração de cuidados” a conjugação das intervenções de saúde e de apoio psicossocial e espiritual, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos;
- g) “Multidisciplinaridade” a complementaridade de actuação entre diferentes especialidades profissionais;
- h) “Interdisciplinaridade” a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores das actuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados;
- i) “Processo individual de cuidados” o conjunto de informação respeitante à pessoa que recebe cuidados paliativos;
- j) “Plano individual de intervenção” o conjunto dos objectivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando promover o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa que recebe cuidados paliativos e da sua família;
- k) “Domicílio” a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados paliativos.

Capítulo II

Princípios, direitos e responsabilidade

Artigo 4.º

Princípios gerais

- 1 - Os cidadãos têm o direito de acesso a cuidados paliativos.
- 2 - O Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados paliativos.

3 - A promoção dos cuidados paliativos é efectuada através do Serviço Nacional de Saúde e de outras entidades públicas, podendo as organizações da sociedade civil ser associadas àquela actividade.

4 - Os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde, podendo, sempre que necessário e indispensável para garantir o acesso dos cidadãos a cuidados paliativos, ser também prestados por entidades privadas, mediante contratualização.

Artigo 5.º

Direitos dos cidadãos

Os cidadãos, e em especial os doentes e as suas famílias, têm direito a:

- a) Receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outras causas de sofrimento, com prontidão e privacidade;
- b) Receber cuidados paliativos no respeito pela sua autonomia, identidade e, dignidade, e também pelos seus valores, crenças e preferências pessoais;
- c) Escolher o serviço, os profissionais e o local de prestação de cuidados paliativos, na medida dos recursos existentes;
- d) Participar nas decisões sobre os cuidados paliativos que lhe são prestados;
- e) Ser informado sobre a sua situação e as alternativas possíveis de cuidados paliativos;
- f) Decidir receber ou recusar a prestação de cuidados;
- g) Planear antecipadamente a prestação de cuidados paliativos;
- h) Ter rigorosamente respeitada a confidencialidade dos dados pessoais.

Artigo 6.º

Responsabilidade do Estado

Cabe ao ministério com a tutela da área da saúde:

- a) Propor a definição da política nacional de cuidados paliativos;

- b) Promover, implementar, monitorizar e avaliar a execução da política nacional de cuidados paliativos;
- c) Promover a prestação de cuidados paliativos diferenciados, em regime de internamento e ambatório, em todo o território nacional e com distribuição geográfica adequada, de forma a garantir a proximidade dos cuidados e a equidade no acesso;
- d) Garantir a qualidade da prestação de cuidados paliativos;
- e) Coordenar a sua acção com a dos ministérios que tutelam áreas conexas, nomeadamente, no que respeita à criação de condições para a formação diferenciada e avançada em cuidados paliativos.

Capítulo III

Cuidados paliativos

Artigo 7.º

Prestação de cuidados paliativos

A prestação de cuidados paliativos centra-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria da qualidade de vida e no apoio aos doentes e às suas famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Artigo 8.º

Princípios dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos assentam nos seguintes princípios:

- a) Prestação individualizada, humanizada e gratuita de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- b) Continuidade dos cuidados ao longo do curso da doença e entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede e potenciando os cuidados de proximidade;

- c) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados paliativos;
- d) Abordagem integrada para prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- e) Promoção do bem-estar e da melhor qualidade de vida possível do doente e da sua família;
- f) Reconhecimento e respeito pela dignidade da pessoa, como indivíduo autónomo e único;
- g) Respeito, abertura e sensibilidade relativamente aos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Participação da pessoa que carece de cuidados paliativos e da sua família, na elaboração do plano individual de prestação de cuidados e no encaminhamento para as unidades e equipas da RNCP;
- i) Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados paliativos;
- j) Dever de abstenção de obstinação terapêutica, a qual é considerada inaceitável.

Capítulo IV

REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

SECÇÃO I

Composição e objectivos

Artigo 9.º

Composição

1 - A Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) é constituída por unidades e equipas de cuidados paliativos, públicas ou privadas convencionadas, em contexto hospitalar ou de cuidados de saúde primários.

2 - Para efeitos de operacionalização, a RNCP organiza-se em dois níveis territoriais de operacionalização, regional e local.

Artigo 10.º

Objectivos

1 - Constitui objectivo geral da RNCP a prestação de cuidados paliativos a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, avançada e progressiva, com prognóstico limitado.

2 - Constituem objectivos específicos da RNCP:

- a) A promoção do acesso atempado dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível do domicílio do doente;
- b) A disponibilização de uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados, em regime de internamento e ambulatório, para prevenir e aliviar o sofrimento, incluindo a dor e outras repercussões negativas da doença, e promover o bem-estar e a qualidade de vida;
- c) A abordagem multidisciplinar para responder às necessidades e preferências dos doentes e das suas famílias, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados paliativos;
- d) A manutenção dos doentes no domicílio, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- e) A promoção da equidade no acesso e na prestação dos cuidados paliativos;
- f) O apoio aos doentes para viverem da forma mais autónoma possível;
- g) O apoio às famílias para lidarem com a doença do seu familiar e com o seu próprio luto;
- h) O apoio aos familiares ou cuidadores para adquirirem os conhecimentos e competências necessárias para a prestação dos cuidados;
- i) A articulação e coordenação em rede dos cuidados paliativos em diferentes serviços e níveis de diferenciação;
- j) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;
- k) A antecipação das necessidades em matéria de cuidados paliativos.

Secção II

Modelo e coordenação da RNCP

Artigo 11.º

Modelo de intervenção

- 1 - A RNCP baseia-se num modelo de intervenção rápida, integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e equipas para a prestação de cuidados paliativos, que articulam com outros recursos comunitários e hospitalares.
- 2 - A prestação de cuidados paliativos organiza-se mediante modelos de gestão que garantam uma prestação de cuidados efectivos, eficazes e oportunos, visando a satisfação das pessoas e que favoreçam a optimização dos recursos locais e regionais.
- 3 - A intervenção em cuidados paliativos é baseada no plano individual de cuidados paliativos.

Artigo 12.º

Coordenação da RNCP

- 1 - A coordenação da RNCP processa-se a nível nacional, sem prejuízo da coordenação operativa regional.
- 2 - A coordenação da RNCP a nível nacional é assegurada pela Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos, nos termos a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.
- 3 - A coordenação da RNCP a nível regional é assegurada por cinco equipas constituídas, respectivamente, por representantes de cada administração regional de saúde, nos termos a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.
- 4 - A coordenação da RNCP aos níveis nacional e regional deve promover a articulação com os parceiros que integram a RNCP, bem como com outras entidades que considerem pertinentes para o exercício das suas competências.
- 5 - A operacionalização a nível local é assegurada pelas unidades e equipas da RNCP.

Artigo 13.º

Competências da Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos

Compete à Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos, designadamente:

- a) Coordenar a RNCP;
- b) Elaborar e propor a aprovação dos planos estratégicos anuais e plurianuais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no país e elaborar os respectivos relatórios de execução;
- c) Estabelecer critérios de certificação, acreditação e avaliação da qualidade das respostas da RNCP;
- d) Fazer cumprir os regulamentos de segurança e qualidade nos estabelecimentos da RNCP, em estreita articulação com os organismos competentes;
- e) Promover a elaboração e permanente actualização de normas técnicas e guias de boas práticas para prestação de cuidados paliativos;
- f) Estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e de cuidadores a envolver na prestação de cuidados paliativos;
- g) Definir o modelo de financiamento dos cuidados paliativos;
- h) Elaborar os termos de referência para a contratualização da prestação de cuidados paliativos no âmbito da RNCP;
- i) Promover a celebração de contratos com instituições públicas e privadas, sem ou com fins lucrativos, prestadoras de cuidados paliativos;
- j) Promover a concretização das estratégias e metas definidas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos;
- k) Responder às reclamações apresentadas pelos utentes da RNCP e propor medidas correctivas;
- l) Promover a criação de um sistema de informação para a gestão da RNCP, sua manutenção e permanente actualização, em articulação com os serviços e organismos competentes;
- m) Agilizar a articulação com outras unidades de prestação de cuidados, nomeadamente com os cuidados de saúde primários e com a RNCCI.

Artigo 14.º

Competências a nível regional

As equipas coordenadoras regionais articulam com a coordenação nacional e com as unidades e equipas da RNCP e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da RNCP, competindo-lhes, designadamente:

- a) Elaborar a proposta de planeamento anual das respostas necessárias e propor a nível central os planos de acção anuais para o desenvolvimento da RNCP e a sua adequação periódica às necessidades;
- b) Orientar e consolidar os planos orçamentados de acção anuais e respectivos relatórios de execução e submetê-los à coordenação nacional;
- c) Promover formação específica e permanente dos diversos profissionais envolvidos na prestação dos cuidados paliativos;
- d) Promover a celebração de contratos para implementação e funcionamento das unidades e equipas que se propõem integrar a RNCP;
- e) Acompanhar, avaliar e realizar o controlo de resultados da execução dos contratos para a prestação de cuidados paliativos, verificando a conformidade das actividades prosseguidas com as autorizadas no alvará de licenciamento e em acordos de cooperação;
- f) Promover a avaliação da qualidade do funcionamento, dos processos e dos resultados das unidades e equipas e propor as medidas correctivas consideradas convenientes para o bom funcionamento das mesmas;
- g) Garantir a articulação com e entre as unidades e as equipas da RNCP;
- h) Alimentar o sistema de informação que suporta a gestão da RNCP;
- i) Promover a divulgação da informação adequada à população sobre a natureza, número e localização das unidades e equipas da RNCP.

Artigo 15.º

Competências a nível local

As unidades e equipas da RNCP articulam entre si e com a coordenação a nível regional, competindo-lhes, no seu âmbito de referência, designadamente:

- a) Promover o processo de admissão ou readmissão nas unidades e equipas da RNCP, articulando entre si, sempre que necessário;
- b) Identificar as necessidades e propor, à coordenação regional, acções para a cobertura das mesmas;
- c) Consolidar os planos orçamentados de acção anuais, elaborar os respectivos relatórios de execução e submetê-los à coordenação regional;
- d) Divulgar informação actualizada à população sobre a natureza, número e localização das unidades e equipas da Rede;
- e) Alimentar o sistema de informação que suporta a gestão da Rede.

SECÇÃO III

Tipologia da Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Artigo 16.º

Tipos de serviços

A prestação de cuidados paliativos é assegurada pelos seguintes serviços:

- a) Unidades de cuidados paliativos;
- b) Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos;
- c) Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos;

SUBSECÇÃO I

Unidade de cuidados paliativos

Artigo 17.º

Caracterização

1 - A unidade de cuidados paliativos é um serviço especializado no tratamento e cuidado a doentes que necessitam de cuidados paliativos especializados e multidisciplinares, particularmente em situação clínica aguda complexa e de sofrimento.

2 - A unidade referida no número anterior presta cuidados especializados em regime de internamento e está preferencialmente integrada num hospital, embora também possa constituir-se como unidade individualizada.

Artigo 18.º

Requisitos

1 - A coordenação técnica da unidade de cuidados paliativos é assegurada por um médico.

2 - A unidade de cuidados paliativos deve, designadamente:

- a) Ter instalações próprias, que proporcionem o conforto e bem-estar dos doentes e suas famílias;
- b) Ter uma equipa multidisciplinar, com formação e treino especializado em cuidados paliativos, que inclua, pelo menos, médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, psicólogo clínico, fisioterapeuta, terapêutico ocupacional, técnico de serviço social, apoio espiritual estruturado e apoio administrativo;
- c) Ter um ambiente calmo e familiar, com áreas privadas, que garantam a privacidade e a intimidade;
- d) Estar equipada com quartos individuais ou duplos, equipamentos para que os familiares possam pernoitar, uma sala reservada para apoio à família, nomeadamente na morte do doente e uma área de convívio.

Artigo 19.º

Serviços

A unidade de cuidados paliativos assegura, designadamente:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;

- f) Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- g) Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- h) Actividades de manutenção;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Convívio e lazer.

SUBSECÇÃO II

Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

Artigo 20.º

Caracterização

1 - A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos é uma equipa do hospital de agudos que:

- a) Presta aconselhamento e apoio diferenciados em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;
- b) Presta cuidados directos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua actuação.

2 - A equipa referida no número anterior pode estar integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição.

Artigo 21.º

Requisitos

1 - A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar com formação especializada em cuidados paliativos e composta, no mínimo, por um médico e um enfermeiro.

2 - A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos deve, designadamente:

- a) Ter espaço físico próprio;
- b) Poder recorrer, no mínimo, a especialistas em psiquiatria, psicologia, fisioterapia, fisioterapia, apoio espiritual e apoio social;
- c) Dispor de apoio administrativo.

Artigo 22.º

Serviços

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos assegura, designadamente:

- a) Formação em cuidados paliativos dirigida aos profissionais do hospital e aos profissionais das equipas e unidades da RNCP;
- b) Tratamentos paliativos complexos no hospital e, se necessário, no domicílio;
- c) Consulta e acompanhamento de doentes internados;
- d) Assessoria aos profissionais do hospital e às equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, na sua área de actuação;
- e) Apoio psicossocial ao doente e sua família, incluindo no período do luto.

SUBSECÇÃO III

Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

Artigo 23.º

Caracterização

1 - A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos tem por finalidade:

- a) Prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade, e às unidades e equipas da RNCCI;
- b) Prestar cuidados paliativos especializados a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua actuação.

2 - A equipa referida no número anterior é de constituição autónoma, sempre que as necessidades ou a densidade populacional o exijam.

3 - Sem prejuízo do disposto no número anterior, a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada em equipa de cuidados continuados integrados da RNCCI.

Artigo 24.º

Requisitos

1 - A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar com formação especializada em cuidados paliativos e composta por, no mínimo, um médico e um enfermeiro.

2 - A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos deve, designadamente:

- a) Ter espaço físico próprio;
- b) Poder recorrer a especialistas em psicologia, fisioterapia, apoio espiritual e apoio social;
- c) Dispor de apoio administrativo.

Artigo 25.º

Serviços

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos assegura, designadamente:

- a) Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários;
- b) Avaliação integral do doente;
- c) Tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos;
- d) Gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- e) Assessoria e apoio às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade, e às unidades e equipas da RNCCI;
- f) Assessoria aos familiares ou cuidadores.

SECÇÃO IV

Acesso à RNCP, ingresso e mobilidade

Artigo 26.º

Acesso à RNCP

São destinatários das unidades e equipas da RNCP as pessoas que se encontrem em situação de doença incurável ou grave, com prognóstico limitado, com sofrimento intenso.

Artigo 27.º

Admissão na RNCP

1 - A admissão na RNCP é efectuada mediante decisão das unidades de cuidados paliativos ou das equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, em regime hospitalar, e das equipas de suporte em cuidados paliativos, em regime ambulatorio.

2 - A admissão em cada unidade ou equipa da RNCP é determinada pela própria unidade ou equipa.

3 - A admissão nas unidades de cuidados paliativos ou nas equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos é solicitada, preferencialmente, pelas próprias unidades e equipas ou outros serviços da RNCP, incluindo as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, ou pelo médico assistente ou outro médico que assista doente a necessitar de cuidados paliativos, nomeadamente em serviço de urgência.

4 - A admissão nas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos é solicitada, preferencialmente, pelas próprias equipas ou outros serviços da RNCP, incluindo as unidades de cuidados paliativos ou as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, pelo médico assistente ou outro médico que assista doente a necessitar de cuidados paliativos, nomeadamente em serviço de urgência, pelas unidades de cuidados na comunidade ou similares, pelos serviços da RNCCI ou similares ou pelo doente e sua família.

5 - A admissão nas unidades de cuidados paliativos depende, ainda, da impossibilidade de prestação de cuidados paliativos em regime ambulatorio.

Artigo 28.º

Mobilidade na RNCP

1 - A mobilidade do doente na RNCP é garantida pelo processo de transferência entre serviços de tipologia diferentes, por necessidade de adequação e continuidade de cuidados paliativos, ou entre serviços com a mesma tipologia, para proporcionar maior proximidade ao domicílio preferencial do doente.

2 - Quando se justifique, e com o objectivo de promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente e da sua família, deve ser preparada a alta de unidade de cuidados paliativos ou de equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, tendo em vista o ingresso da pessoa em outra unidade ou equipa mais adequada.

3 - A preparação da alta a que se refere o número anterior deve ser iniciada com uma antecedência suficiente que permita a elaboração de informação clínica e social, de forma a habilitar a sequencialidade do plano individual de cuidados e da prestação de cuidados, aquando do ingresso noutra unidade ou equipa.

4 - A preparação da alta obriga que seja dado conhecimento integral e detalhado aos familiares, à instituição de origem e ao médico assistente da pessoa em situação de necessidade de cuidados paliativos.

SECÇÃO V

Organização

Artigo 29.º

Organização

1 - A identificação e a caracterização dos serviços que integram a RNCP são regulamentadas pelo ministério com a tutela da área da saúde.

2 - Os serviços da RNCP podem diferenciar-se de acordo com diferentes patologias, nomeadamente para dar resposta específica na área das doenças neurológicas rapidamente progressivas, VIH/Sida e crianças.

3 - Os serviços da RNCP devem articular com as unidades de tratamento da dor criadas segundo as normas do Programa Nacional de Luta contra a Dor, do Plano Nacional de Saúde, para assegurar a optimização do tratamento da dor

4 - Em função das necessidades e com vista à racionalização e coordenação dos recursos locais, os serviços da RNCP podem ser organizados e combinados de forma mista, desde que assegurem os espaços, equipamentos e outros recursos específicos de cada resposta, sem prejuízo da eficaz e eficiente prestação continuada e integrada de cuidados paliativos.

5 - Tendo em vista a continuidade dos cuidados, as unidades e equipas referidas no n.º 1 articulam, se necessário, com os serviços da RNCCI, através da equipa coordenadora regional da RNCCI na sua área de influência.

Artigo 30.º

Instrumentos de utilização comum

1 - A gestão da Rede assenta num sistema de informação a criar por diploma próprio.

2 - É obrigatória a existência, em cada unidade ou equipa, de um processo individual de cada pessoa ingressada unidade ou equipa, do qual deve constar:

- a) O registo de admissão;
- b) O diagnóstico das necessidades da pessoa em situação de dependência;
- c) O plano individual de intervenção;
- d) O registo de avaliação semanal e eventual aferição do plano individual de intervenção;
- e) As informações de alta.

3 - O diagnóstico das necessidades de cuidados paliativos constitui o suporte da definição dos planos individuais de intervenção, obedecendo a um instrumento único de avaliação, a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

4 - Os instrumentos de utilização comum devem permitir a gestão uniforme dos diferentes níveis de coordenação da RNCP.

Artigo 31.º

Entidades promotoras e gestoras

As entidades promotoras e gestoras das unidades e equipas da RNCP são entidades públicas, podendo, sempre que necessário e indispensável, ser celebrados contratos com entidades privadas.

Artigo 32.º

Obrigações das entidades promotoras e gestoras

Constituem obrigações das entidades previstas no artigo anterior, perante as administrações regionais de saúde, as constantes do modelo de contratualização a aprovar e, ainda, designadamente:

- a) Prestar os cuidados e serviços definidos nos contratos para implementação e funcionamento das unidades e equipas da RNCP;
- b) Facultar às equipas coordenadoras da RNCP, o acesso a todas as instalações das unidades e equipas, bem como às informações indispensáveis à avaliação e fiscalização do seu funcionamento;
- c) Remeter à equipa coordenadora regional da RNCP os mapas das pessoas a receber cuidados paliativos de forma anónima, por tipologia de resposta, o quadro de recursos humanos existentes nas unidades e equipas e o respectivo regulamento interno, para aprovação, até 30 dias antes da sua entrada em vigor;
- d) Comunicar à coordenação regional da RNCP, com uma antecedência mínima de 90 dias, a cessação de actividade das unidades e equipas, sem prejuízo do tempo necessário ao encaminhamento e colocação das pessoas que necessitam de cuidados paliativos.

SECÇÃO VI

Qualidade e avaliação

Artigo 33.º

Promoção e garantia da qualidade

- 1 - Os modelos de promoção e gestão da qualidade são de aplicação obrigatória em cada uma das unidades e equipas da RNCP e são fixados por despacho do Ministro da Saúde.
- 2 - Sem prejuízo do disposto no número anterior, os indicadores para avaliação da qualidade dos cuidados paliativos prestados devem contemplar o uso de opióides e a avaliação da dor.

Artigo 34.º

Avaliação

As unidades e equipas da RNCP estão sujeitas a um processo periódico de avaliação que integra a auto-avaliação anual e a avaliação externa, da iniciativa da coordenação regional, nos termos a regulamentar pelo ministério com a tutela da área em causa.

SECÇÃO VII

Recursos humanos

Artigo 35.º

Recursos humanos

- 1 - A política de recursos humanos para as unidades e equipas de cuidados paliativos rege-se por padrões de qualidade, consubstanciada através de formação específica, inicial e contínua.
- 2 - A formação referida no número anterior adequa-se ao tipo de profissional em causa e abrange, nomeadamente, a terapêutica da dor, incluindo o uso de opióides, o controlo de sintomas, a abordagem holística dos cuidados e o apoio psicossocial.
- 3 - A prestação de cuidados nas unidades e equipas de cuidados paliativos é garantida por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade nos termos a regulamentar.

4 - As equipas multidisciplinares referidas no número anterior podem ser complementadas por voluntários com formação específica.

SECÇÃO VIII

Instalações e funcionamento

Artigo 36.º

Condições de instalação

As condições e requisitos de construção e segurança das instalações e das pessoas relativas a acessos, circulação, instalações técnicas e equipamentos e tratamento de resíduos das unidades de cuidados paliativos, bem como os relativos à construção de raiz e à remodelação e adaptação dos edifícios, são objecto de regulamentação pelos ministérios com a tutela das áreas em causa.

Artigo 37.º

Condições de funcionamento

As condições e requisitos de funcionamento das unidades e equipas de cuidados paliativos são objecto de regulamentação pelos ministérios com a tutela das áreas em causa.

SECÇÃO IX

Fiscalização e licenciamento

Artigo 38.º

Fiscalização e funcionamento

O regime de fiscalização e licenciamento é estabelecido em diploma próprio.

Artigo 39.º

Publicidade dos actos

1 - Compete às administrações regionais de saúde promover a publicação, nos órgãos da imprensa de maior expansão na localidade da sede da unidade ou equipa da RNCP, dos seguintes actos:

- a) Concessão, suspensão, substituição, cessação ou caducidade do alvará;
- b) Decisão do encerramento da unidade ou fim da actividade da equipa.

2 - Em caso de encerramento de uma unidade ou fim de actividade de uma equipa, devem as administrações regionais de saúde promover a afixação de aviso, na porta principal de acesso à unidade ou à sede da equipa, que se mantém durante 30 dias, indicando a unidade ou equipa substitutiva.

3 - O disposto nos números anteriores não prejudica as demais obrigações legais a que estas entidades estejam sujeitas relativamente à matéria em causa.

SECÇÃO X

Financiamento da RNCP

Artigo 40.º

Financiamento

1 - A prestação de cuidados paliativos no âmbito da RNCP é gratuita para os doentes e suas famílias.

2 - Os encargos decorrentes do funcionamento das unidades e equipas da RNCP são integralmente da responsabilidade do ministério com a tutela da área da saúde.

3 - O financiamento de cada tipo de serviços é específico, com preços adequados e revistos periodicamente, nos termos a regulamentar, para assegurar a sustentabilidade e a prestação de cuidados de qualidade.

4 - O financiamento das diferentes unidades e equipas da RNCP deve ser diferenciado através de um centro de custo próprio para cada tipo de serviço.

5 - Os encargos com os serviços da RNCP fazem parte integrante dos orçamentos das respectivas administrações regionais de saúde.

CAPÍTULO V

Disposições transitórias e finais

Artigo 41.º

Aplicação progressiva

1 - As unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, criadas no âmbito do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, bem como outros estabelecimentos e serviços idênticos que se encontrem em funcionamento à data da entrada em vigor da presente lei no âmbito da RNCCI transitam para a RNCP, devendo adaptar-se ao presente decreto-lei no prazo de 180 dias.

2 - O regime e os meios para o doente estabelecer, antecipadamente, directivas sobre o planeamento e a prestação de cuidados paliativos são estabelecidos em diploma próprio.

Artigo 42.º

Obstinação terapêutica

A obstinação terapêutica constitui infracção disciplinar, nos termos do Estatuto Disciplinar dos Médicos, aprovado pelo Decreto-lei n.º 217/94, de 20 de Agosto, e do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, aprovado pelo Regulamento n.º 14/2009, de 13 de Janeiro, e é punível no âmbito da legislação aplicável.

Artigo 43.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo máximo de 60 dias após a sua publicação.

Artigo 44.º

Norma revogatória

São revogadas todas as matérias referentes a cuidados paliativos, previstas pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho.

Artigo 45.º

Entrada em vigor

O presente diploma entra em vigor 90 dias após a sua publicação.

Assembleia da República, 14 de Julho de 2011.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,