Ministère de la Famille
et de l'Intégration
Ministère de la Santé
Ministère de la Sécurité sociale

Guia dos cuidados paliativos

Direito aos cuidados paliativos
Paragem ou recusa de tratamentos inapropriados
Directiva antecipada
Assistência paliativa
Coordenação dos cuidados
Serviços de assistência à família
Licença para o acompanhamento de pessoas em fim de vida
Assistência financeira dos cuidados paliativos

Ministère de la Famille
et de l'Intégration
Ministère de la Santé
Ministère de la Sécurité sociale

Guia dos cuidados paliativos

Impressum

Ministério da Saúde

Allée Marconi- Villa Louvigny
L-2120 Luxemburgo

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Ministério da Família e da Integração

12-14, avenue Emile Reuter
L-2420 Luxemburgo

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille et de l'Intégration

Ministério da Segurança social

26, rue Sainte Zithe
L-2763 Luxemburgo

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Sécurité sociale

Sumário

4 Prefácio do Ministro da Saúde e da Segurança social Mars di Bartolomeo

5 Prefácio do Ministro da Família e da Integração Marie-Josée Jacobs

8-11 **Direito aos cuidados paliativos**

12-15 **Paragem ou recusa de tratamentos inapropriados**

16-19 **Directiva antecipada**

20-23 **Assistência paliativa**

24-27 **Coordenação dos cuidados**

28-31 **Serviços de assistência à família**

32-33 **Licença para o acompanhamento das pessoas em fim de vida**

36-39 **Assistência financeira dos cuidados paliativos**

40-43 **Endereços úteis**

Prefácio

Mars di Bartolomeo
Ministro da Saúde
e da Segurança social

Já não era sem tempo !
Com a entrada em vigor da nova lei relativa aos cuidados paliativos, o acompanhamento das pessoas em fim de vida já se encontra finalmente munido de um quadro legal coerente e sólido. O desenvolvimento dos cuidados paliativos tem, já há cerca de vinte anos, percorrido o seu caminho no nosso país. Uma oferta diversificada nasceu no meio hospitalar, junto dos estabelecimentos de ajuda e de cuidados, através de redes de cuidados ao domicílio, ou através de iniciativas de benévolos vindos da sociedade civil. Devemos, no entanto, constatar que continuava a faltar um enquadramento legislativo global que pudesse abranjer os cuidados paliativos de forma global.
A lei de 16 de Março de 2009 estabelece finalmente esse tão esperado enquadramento:
– Um direito aos cuidados paliativos, para todas as pessoas em fim de vida, independentemente do meio de assistência utilizado;
– Uma abordagem global e coordenada que estabelece um instrumento de ligação entre os vários intervenientes e serviços de assistência;
– A lei proíbe toda e qualquer obstinação terapêutica desrazoável, com uma clarificação dos direitos e das obrigações da pessoa tratada e do médico assistente;
– As directivas/directrizes antecipadas reforçam os direitos dos pacientes.
– Cabe ao Estado assegurar o desenvolvimento da formação de base e da formação contínua no âmbito dos cuidados paliativos;
– Uma licença para acompanhamento em fim de vida é instituída;
– A assistência das pessoas em fim de vida foi melhorada e flexibilizada no quadro dos seguros de doença e dependência.

Resumindo, a nova legislação é o culminar de inúmeros esforços desenvolvidos, mas é acima de tudo também o início de um novo desenvolvimento ainda por construir.
Neste momento, é imperativo demonstrar e pôr em prática toda a riqueza e activar todo o potencial dos cuidados paliativos, para dar respostas concretas às necessidades das pessoas que se encontram numa fase avançada ou terminal de uma doença grave e incurável.
Aqui, o empenho dos profissionais e benévolos/voluntários nunca é em vão, isto porque *« il reste tout à faire, quant il n'y a plus rien à faire.» ("Ainda há tudo a fazer, quando já não há nada a fazer.")* (Marie de Hennezel). O «Guia dos cuidados paliativos » aqui apresentado tem o intuito de explicar os princípios base e as principais disposições da lei relativa aos cuidados paliativos, à directriz antecipada e ao acompanhamento em fim de vida. Resume também as várias ofertas já existentes ou em fase de elaboração, respectivamente de preparação. Espero que estes elementos irão contribuir a permitir às pessoas em fim de vida e aos seus familiares, a atravessar a última fase, por vezes infelizmente muito difícil, com toda a dignidade.

Marie-Josée Jacobs
Ministro da Família
e da Integração

A lei relativa aos cuidados paliativos, à directriz antecipada e ao acompanhamento em fim de vida, instaura o direito aos cuidados paliativos como direito comum e isto independentemente do meio de vida escolhido pela pessoa implicada.
Desde a criação em 1994 de uma unidade especializada no Hospital de Esch-sur-Alzette, o movimento paliativo nunca mais parou no nosso país e integrou progressivamente e simultaneamente as instituições do sector agudo, bem como as instituições de longa permanência como os centros integrados para pessoas idosas, as casas de saúde ou os serviços para pessoas deficientes.
Esta abordagem paliativa transcende também o trabalho dos serviços de apoio a domicílio onde equipas multidisciplinares fornecem respostas às necessidades próprias das pessoas que vivem os últimos momentos da sua vida no domicílio.
Desde a criação da asbl Omega 90 em 1990, o Ministério da Família tem, na medida dos possíveis, sustentado activamente a sua implicação e as suas acções.
O futuro Centro de acolhimento às pessoas em fim de vida constitui uma etapa importante no desenvolvimento dos cuidados paliativos no Luxemburgo. O centro é uma estrutura de atendimento destinada a pessoas cujos tratamentos curativos e paliativos invasivos já foram esgotados, recusados ou já não são suportados. A sua missão consiste em tomar a seu cargo essas pessoas numa abordagem global de enquadramento e de acompanhamento médico, psicológico, afectivo, social, cultural e espiritual.
O meu departamento não só participa nas despesas ligadas à construção do Centro, mas também colocou à disposição os recursos orçamentais para assegurar o lançamento e a estabilização do centro.
O presente «Guia dos cuidados paliativos» informa o leitor à cerca das disposições práticas originadas pela nova legislação, dos meios e ajudas colocados à sua disposição, e orienta-o nas suas escolhas. Serve também a orientar os membros ou próximos da família do doente que o rodeiam. Com a introdução da Licença para o acompanhamento das pessoas em fim de vida, a pessoa que sofre de uma doença grave em fase terminal pode assegurar-se da presença permanente de uma pessoa que lhe seja querida.
Atrevo-me a desejar que este Guia traga os esclarecimentos necessários para que o doente e os ajudantes informais possam viver as últimas etapas da vida com toda a dignidade.

Alguns

homens

não sabem

o quão importante é,

____ que simplesmente ali estejam.

Respeito

Direito aos cuidados paliativos

Nota importante

O guia dos cuidados paliativos aqui apresentado enquadra-se na lei relativa aos cuidados paliativos, à directiva antecipada e ao acompanhamento em fim de vida, que deve ser distinguida da lei sobre a eutanásia e assistência ao suicídio. Explicações detalhadas relativas a esta última serão objecto de uma publicação própria.

Votada no dia 18 de Dezembro de 2008, a lei do dia 16 de Março de 2009 relativa aos cuidados paliativos, à directiva antecipada e ao acompanhamento em fim de vida, clarifica os direitos das pessoas em fase avançada ou terminal de uma doença grave e sem cura. Os grandes princípios desta lei permitem:
- o acesso aos cuidados paliativos para todas as pessoas em fim de vida,
- o direito do médico em recusar de efectuar exames e tratamentos inapropriados,
- a obrigação médica de aliviar de forma eficaz a dor física e psicológica,
- a possibilidade de expressar antecipadamente as suas vontades para o final da sua vida,
- o desenvolvimento de dispositivos de acompanhamento em fim de vida.

A lei entrou em vigor a 1 de Abril de 2009, à excepção de certas disposições relativas aos seguros de doença e dependência que entram em vigor a 1 de Julho de 2009.

Cuidados paliativos - O que são exactamente?

Em conformidade com a lei, «os cuidados paliativos são cuidados activos, contínuos e coordenados, praticados por uma equipa pluridisciplinar dentro do respeito da dignidade da pessoa cuidada.
Procuram cobrir o conjunto das necessidades físicas, psíquicas e espirituais da pessoa cuidada e a prestar apoio aos seus familiares. Destes fazem parte o tratamento da dor e do sofrimento psíquico.»

Os cuidados paliativos sustentam a vida e consideram a morte como um processo normal. Não procuram nem acelerar nem retardar a morte.
Os cuidados paliativos propõem à pessoa em fim de vida e à sua família uma ajuda para :
- enfrentar os problemas físicos, psicológicos, sociais, espirituais e práticos relacionados com a doença grave, assim como as expectativas, necessidades e receios que lhes são associados,
- cumprir as vontades definidas pela própria pessoa e enfrentar a fase terminal da sua vida,
- assistir e apoiar os familiares durante a doença e o luto.
Numa situação de doença grave ou sem cura, na qual a cura já não é possível, os cuidados paliativos procuram fazer todos os possíveis para manter ou melhorar a qualidade de vida da pessoa cuidada e dos seus familiares.

Quem tem direito aos cuidados paliativos?

Em conformidade com a lei, qualquer pessoa em fase avançada ou terminal de uma doença grave ou sem cura, qualquer que seja a sua causa, tem o direito a aceder aos cuidados paliativos.

Quais são os direitos da pessoa cuidada?

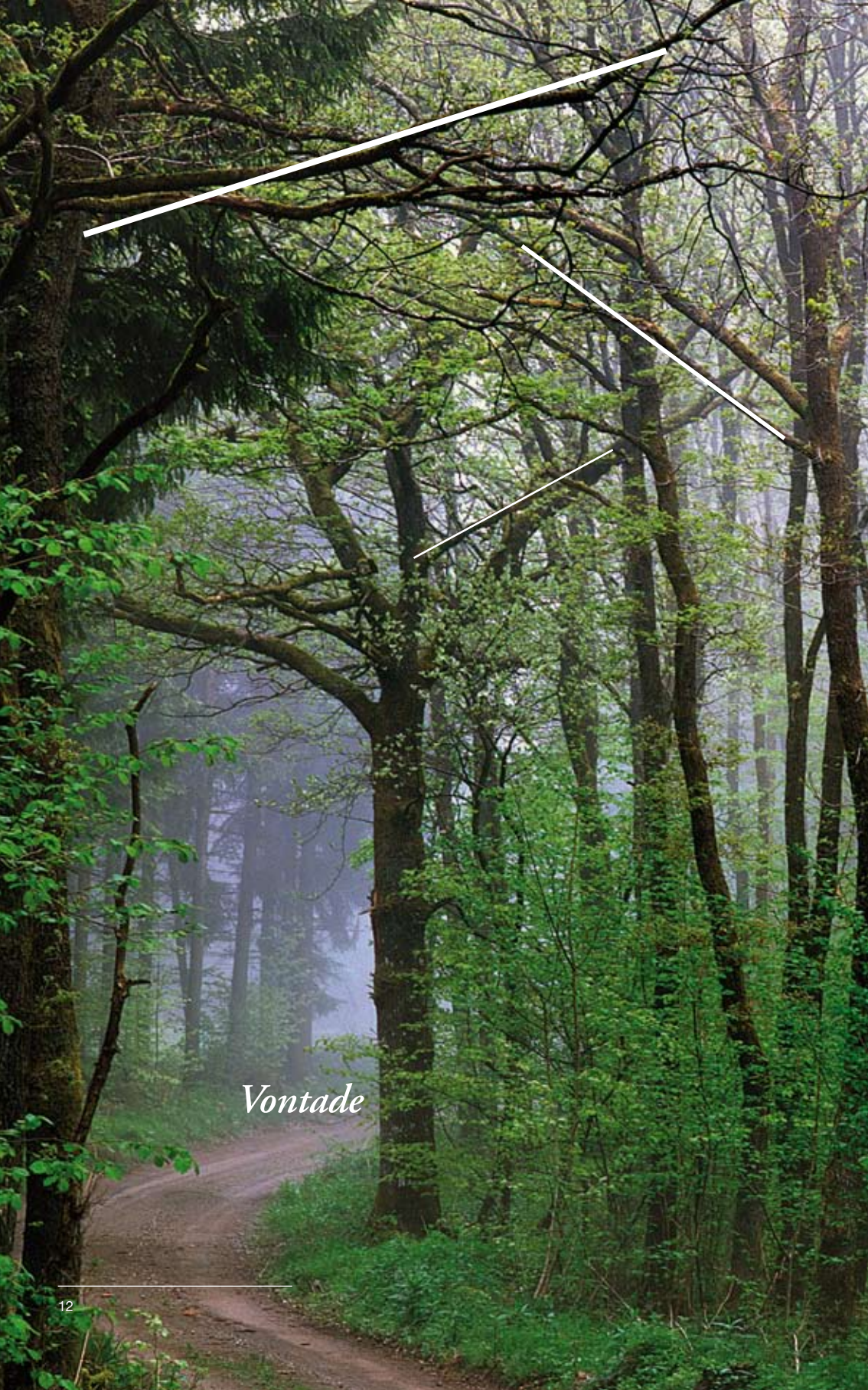
A pessoa doente decide livremente acerca do seu próprio advir:
- aceitar ou recusar tratamentos e cuidados que lhe são oferecidos
- determinar as condições, a limitação ou a paragem dos tratamentos, e o seu acompanhamento psicológico e espiritual
- escolher o seu médico bem como o lugar onde ela quer ser tratada, excepto em casos urgentes
- fazer-se acompanhar permanentemente por uma ou várias pessoas escolhidas por ela.

Os menores e maiores de idade protegidos

Os menores e maiores de idade protegidos por uma medida judiciária não podem tomar sozinhos, todas as decisões relativas à sua saúde. Os pais, a pessoa encarregada da autoridade parental ou o representante legal constituem a priori as pessoas que merecem a confiança da criança, do adolescente ou do maior de idade protegido.
Se essas pessoas não têm a capacidade de consentir elas próprias a certos cuidados relativos à sua própria saúde, é importante associá-los na medida da sua faculdade de discernimento à tomada de decisão. É importante que a criança ou a pessoa adulta protegida possa discutir a sua vontade com a sua pessoa de referência e com o seu médico. Crianças, adolescentes, pessoas incapacitadas sobre tutela, têm o direito de expressar a sua vontade, e o médico pode considerá-la.

Início e prazo desse direito

O direito aos cuidados paliativos é adquirido mediante declaração apresentada pelo médico assistente num formulário especial que contém uma parte administrativa e uma parte médica.
A declaração deve ser remetida pelo médico assistente signatário do formulário ao Controlo Médico da segurança social, mediante carta registada. A declaração é validada pelo Controlo Médico da segurança social.
O direito aos cuidados paliativos expira dentro do prazo de 35 dias a contar da data da sua abertura. A título excepcional, esse direito pode ser prorrogado por um ou mais períodos suplementares de 35 dias.


Vontade

Paragem ou recusa de tratamentos inapropriados

A recusa de tratamentos inapropriados e obstinados sem justificação válida é um dos grandes princípios dos cuidados paliativos, bem como da respectiva legislação do Luxemburgo. Dessa forma, os direitos de fazer respeitar a vontade das pessoas cuidadas são reforçados. A pessoa em fim de vida pode ela própria expressar a sua vontade relativamente às condições do seu fim de vida, nomeadamente no que se refere à limitação e à paragem do tratamento. Se já não se encontra em condições de exprimir essa vontade, esta pode ser restabelecida, em último caso, mediante uma directiva antecipada ou o testemunho de uma pessoa de confiança ou de qualquer outra pessoa susceptível de conhecer a sua vontade.

Quem decide se são tratamentos obstinados que já não se justificam?

A pessoa cuidada tem o direito de aceitar ou recusar qualquer intervenção diagnóstica ou terapêutica após uma informação completa dada pelo médico assistente. No entanto, o médico também pode recusar um tratamento que não traga de forma alguma nem alívio, nem melhoria ou esperança de cura.
Nos casos de inconsciência ou de outra impossibilidade de expressar a sua vontade, o médico recorre à pessoa de confiança ou a qualquer outra pessoa susceptível de conhecer as vontades da pessoa em fim de vida, ou então considera a directiva antecipada escrita.

Qual a situação do médico assistente?

Um médico que se abstém de realizar exames ou tratamentos inapropriados em fase avançada ou terminal de uma doença grave e sem cura não pode ser condenado nem penalmente, nem a indemnização.
Em todos os casos, o médico é obrigado a indicar ele próprio à pessoa em fim de vida os cuidados paliativos apropriados, ou mesmo começá-los.

Será que podemos aliviar a dor correndo o risco de encurtar a vida ?

No caso da dor só poder ser eficazmente aliviada com a aplicação de um tratamento que pode ter o efeito secundário de antecipar o fim da vida, a lei permite que o médico possa agir conforme o que lhe pareça mais adequado. No entanto, ele tem de informar antecipadamente a pessoa cuidada e recolher o seu consentimento.

Que se passa depois de parar com os tratamentos considerados inapropriados?

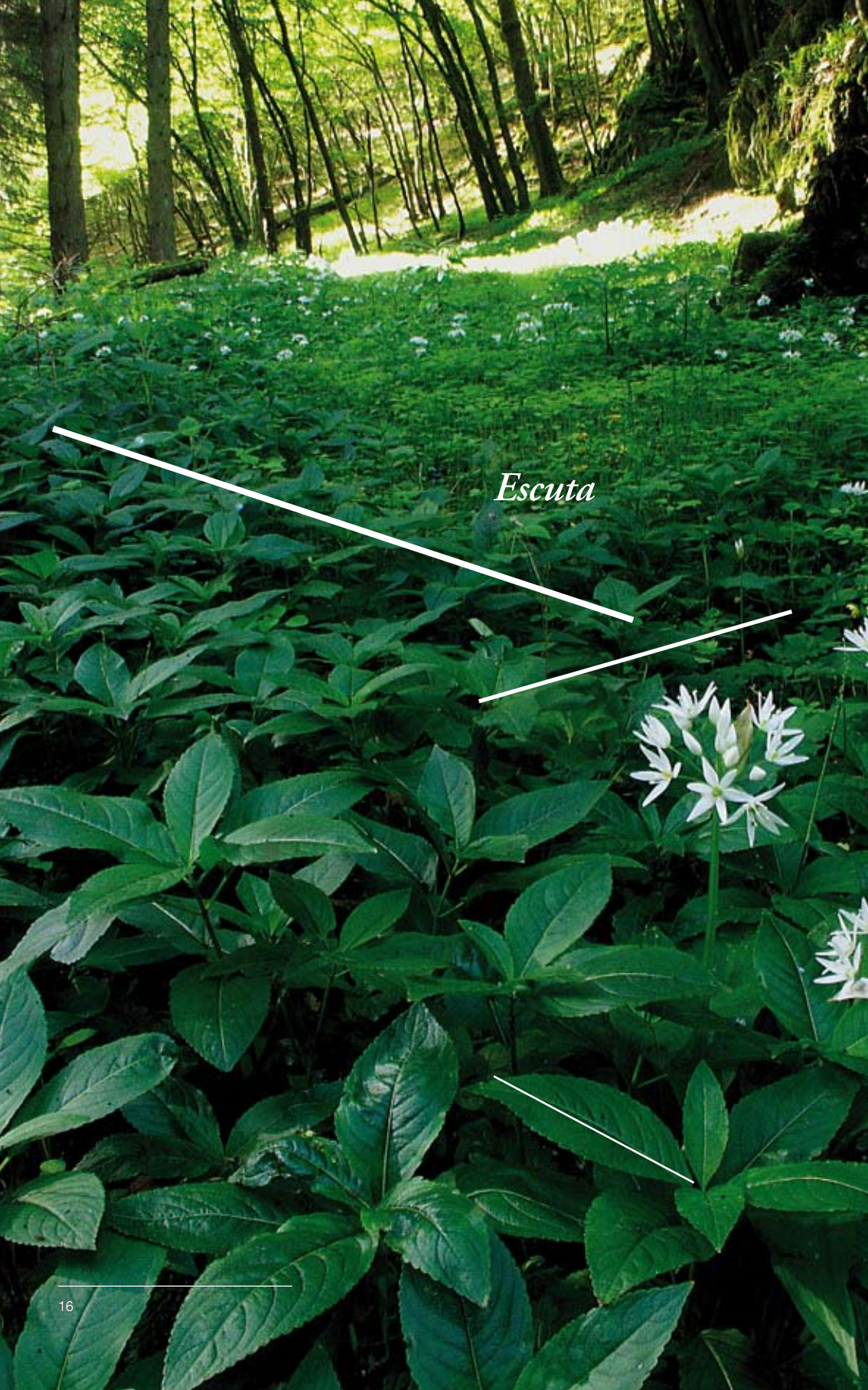
O médico e a equipa de cuidadores tratam a dor e o sofrimento físico.
Cobrem as necessidades físicas, psíquicas e espirituais da pessoa cuidada/em tratamento mantendo tanto quanto possível a sua qualidade de vida. Dão igualmente apoio à família da pessoa cuidada.

Que se passa depois de parar a hidratação ou a alimentação artificial?

Nunca é uma morte à fome ou à sede. As pessoas em fim de vida apresentam em tais circunstâncias uma diminuição muito significativa das suas sensações. Os cuidados com o conforto vão continuar, para assegurar tanto quanto possível, uma melhor qualidade de vida.

Que se passa depois de parar de utilizar o respirador artificial?

Se paramos de utilizar um aparelho respiratório numa pessoa que depende dele para sobreviver e que tenha manifestado, enquanto se encontrava ainda consciente, que não queria que a mantivessem viva dessa forma, quando toda a esperança de vida «normal» é inútil, o médico pode aplicar a medicação para evitar complicações relacionadas com o facto de ter parado de utilizar o respirador. Em princípio, esta medicação já terá sido iniciada durante o período da respiração artificial. Esta técnica médica é chamada uma sedação. Tem o intuito de desprender a pessoa cuidada, com a ajuda de medicamentos, dos sintomas desagradáveis que possam aparecer. Distinguimos a sedação leve (onde a pessoa cuidada é receptiva), a intermitente (onde a pessoa cuidada encontra-se receptiva em determinados momentos) e a profunda (onde a pessoa cuidada já não é receptiva), aplicada em função do estado da pessoa cuidada.


Escuta

Directiva antecipada

Mesmo se, actualmente, não se encontra numa situação abrangida pela lei relativa aos cuidados paliativos, é importante que se questione acerca do modo como deseja preparar o seu fim de vida em caso de doença grave ou sem cura ou de acidente grave. A directiva antecipada tem que ser considerada pelo seu médico, servirá de orientação para tomar decisões quanto à sua situação.

Como ter a certeza que as suas vontades irão ser respeitadas?

- falando com os seus familiares e com o seu médico de confiança acerca dos seus desejos,
- redigindo antecipadamente a sua **directiva antecipada**;
- designando uma **pessoa de confiança**, referida na sua directiva antecipada, que deve ser ouvida pelo seu médico assistente;
- tomando o cuidado que a sua directiva antecipada seja de fácil acesso, e integrada o mais rapidamente possível no seu processo clínico.

Directiva antecipada – o que é realmente?

Uma directiva antecipada é um documento escrito, datado e assinado por você no qual redige as suas vontades no que se refere ao seu fim de vida. Esse documento orienta os médicos, os cuidadores e a sua família em relação à orientação a tomar no âmbito de decisões relativas ao seu fim de vida, se já não se encontra capaz de expressar a sua vontade.
Uma directiva antecipada, escrita enquanto se encontra em pleno uso das suas faculdades mentais, pretende ser um instrumento de comunicação com os seus familiares, para discutir as suas escolhas em relação ao seu final de vida e de as fazer respeitar caso se encontre nessa situação e que não se possa exprimir.

Como e porquê escrever uma directiva antecipada?

A lei autoriza-o a dar antecipadamente as instruções acerca da conduta a adoptar em relação às condições, à limitação e à paragem do tratamento, inclusive do tratamento da dor, bem como ao acompanhamento psicológico e espiritual, para o dia em que se encontre incapacitado de expressar a sua vontade.
Em princípio, a directiva é redigida e assinada por você mesmo. Todavia, se está incapacitado de escrever ou de a assinar você mesmo, ela pode ser redigida por uma terceira pessoa. Nesse caso, deve pedir a duas testemunhas para atestar se o documento redigido por um terceiro corresponde à sua lúcida e livre vontade.

Qual o efeito da directiva antecipada?

Se não se encontra em condições de exprimir a sua vontade, o médico inteira-se da existência de uma tal directiva com a pessoa de confiança ou com qualquer pessoa susceptível de conhecer a sua existência. O médico assistente tem que considerar a directiva antecipada da qual obteve conhecimento. O médico avalia se as previsões da directiva correspondem à situação perspectivada e considera a evolução dos conhecimentos médicos desde a sua redacção.

Quais os recursos da pessoa cuidada, da pessoa de confiança ou da família se o médico recusa ouvi-los?

Se o médico se afastar do conteúdo da directiva antecipada, ele indica as razões no processo clínico e informa a pessoa de confiança ou, na falta dela, a família.
Se a directiva antecipada é contrária às convicções do médico assistente, este último, em concertação com a pessoa de confiança ou com a família, deve, no prazo de 24 horas, transferir a pessoa em fim de vida a um colega disposto a respeitá-la.

Porquê e como designar uma pessoa de confiança?

Na sua directiva antecipada ou mesmo fora dela, pode indicar por escrito uma pessoa de confiança para o dia em que já não seja capaz de expressar a sua vontade. Essa pessoa de confiança tem o direito de o representar frente ao seu médico relativamente a questões de saúde, de doença e de tratamento. Deve ser ouvida pelo médico.

Como qualquer outro conteúdo da directiva antecipada, a designação da pessoa de confiança pode mudar ou ser anulada a qualquer momento.

Qual o prazo de validade de uma directiva antecipada?

A lei não fixa nenhum prazo de validade. No entanto, é útil reler a sua directiva passado 3 ou 5 anos, datá-la e assiná-la de novo se continua a concordar com aquilo que escreveu anteriormente. É igualmente importante reler a directiva após cada uma das crises de vida que possa atravessar (acidentes, desemprego, doença grave, falecimento de uma pessoa querida, etc.), para se assegurar que as suas vontades não mudaram. A qualquer momento pode modificar a sua directiva existente, datando e assinando a modificação, ou até mesmo anulá-la.

Que fazer com a sua directiva antecipada?

Actualmente um registo centralizado da directiva antecipada não está previsto.
É aconselhado providenciar pelo menos duas cópias da sua directiva antecipada e entregá-las à sua pessoa de confiança, a um membro do seu redor e/ou ao seu médico assistente. Guarde o original num lugar de fácil acesso para os seus familiares. Se está hospitalizado, a directiva antecipada pode a qualquer momento ser entregue ao pessoal médico ou cuidador.
Pode igualmente colocar por escrito uma indicação próxima do seu bilhete de identidade ou de segurança social, indicando que redigiu uma directiva antecipada. Isto facilita o acesso à sua directiva antecipada no momento mais oportuno. É necessário indicar o lugar onde ela se encontra, o nome, a morada e o número de telefone das pessoas que são as depositárias de uma cópia.
Para toda a informação adicional relativa à directiva antecipada, ver Omega 90 em ‘’endereços úteis”.

Nota importante

A directiva antecipada, à qual se refere este documento, diferencia-se das disposições de fim de vida.
A directiva antecipada encontra-se regida pela lei relativa aos cuidados paliativos, à directiva antecipada e ao acompanhamento em fim de vida. Com esta directiva, pode descrever as suas vontades em relação ao seu final de vida «natural», isto é sem influências no momento do seu falecimento.
Ela deve então ser distinguida das «disposições de fim de vida», como são descritas na lei acerca da eutanásia e da assistência ao suicídio. Essas disposições de fim de vida permitem-lhe formular as suas vontades, e, sobre certas condições, dar o direito ao seu médico de colocar directamente fim à sua vida.

Dignidade

Assistência paliativa

As pessoas em fim de vida têm a escolha entre os diferentes meios de vida, onde a assistência paliativa pode ser assegurada : ao domicílio, no hospital, nas estruturas de longa estadia ou dentro dos centros de acolhimento para pessoas em fim de vida.

Assistência ao domicílio

Se deseja ficar no seu domicílio, ou voltar para casa após um internamento no hospital, pode beneficiar de cuidados paliativos e de uma permanência no seu contexto de vida natural, mediante a intervenção de uma rede de ajuda e de cuidados ao domicílio.
No âmbito médico, as equipas multidisciplinares das redes de ajuda e de cuidados trabalham em estreita colaboração com o seu médico assistente ou médicos especialistas, e, caso seja necessário, com alguns intervenientes do hospital. Certas redes implantaram abordagens paliativas específicas. Essas equipas asseguram a permanência telefónica e uma intervenção ao domicílio 7 dias por semana e, de forma parcial, 24 horas por dia, em todo o território nacional. É de realçar que o Hospital St. Louis d'Ettelbrück colocou em andamento uma unidade móvel de cuidados paliativos, que intervêm em conjunto com as equipas ao domicílio dos pacientes assistidos pelo hospital no período inicial.

Os estabelecimentos hospitalares

A primeira Unidade de cuidados paliativos (USP – Unité de Soins Palliatifs) foi instaurada em 1994 no seio do Hospital da Vila d'Esch/Alzette. Desde então, a situação evoluiu muito e hoje todos os estabelecimentos hospitalares do Luxemburgo propõem cuidados paliativos continuados e acompanhamento em fim de vida de alta qualidade.

Assim, dependendo do hospital no qual será acolhido, esses cuidados poderão ser dados sobre diversas formas, como, por exemplo, no seio de uma unidade de cuidados paliativos ou no seio de qualquer outra unidade de cuidados. Actualmente, as abordagens dos vários hospitais desenvolvem-se e concretizam-se, nomeadamente no que se refere à colaboração com os meio ambulatório. A título de exemplo, o Centro Hospitalar Emile Mayrisch de Esch/Alzette tem vindo a elaborar, em colaboração com as redes de ajuda ao domicílio, um conceito estruturado de transferência dos pacientes, e de transmissão dos dados.

As estruturas de longa estadia

As estruturas de longa permanência incluem as casas de cuidados, os centros integrados para pessoas idosas e as estruturas de acolhimento destinadas a pessoas incapacitadas.
As estruturas estacionárias devem normalmente acompanhar as pessoas residentes em qualquer situação e, sendo assim, também em fase de fim de vida. As estruturas de longa permanência asseguram também a continuidade dos cuidados auferidos em fim de vida, em estreita colaboração com o médico assistente, e, caso seja necessário, com um estabelecimento hospitalar.
Visto o grande número de estruturas de longa permanência, os conceitos e os níveis de assistência paliativa variam consideravelmente. Muitas estruturas de longa permanência não restringem a sua admissão a pessoas em fim de vida, mas desenvolvem a assistência em fim de vida para responder às necessidades das pessoas acolhidas.

O Centro de acolhimento para pessoas em fim de vida

Após ter permanecido no seu domicílio ou no hospital, pode ser admitido num centro de acolhimento para pessoas em fim de vida.
A duração do seu internamento pode variar de alguns dias a algumas semanas.
Num centro de acolhimento para pessoas em fim de vida, encontra um lar, um «chez-vous» onde pode viver dignamente e com toda a segurança a fase terminal da sua vida, encontrando solidariedade e carinho, tranquilidade e segurança.
O primeiro centro deste tipo abrirá as portas no início de 2010 no Luxembourg-Hamm.
Para qualquer informação suplementar, pode contactar a Omega 90 asbl, que assegura a gestão desta nova instituição.

As equipas multidisciplinares

Em todos os seus contextos de vida, as pessoas em fim de vida serão cuidadas por equipas de profissionais especializados, que possuem competências específicas no domínio dos cuidados paliativos.
Essas equipas multidisciplinares agrupam profissionais de saúde, do sector social, e outras categorias de profissionais. Elas trabalham em estreita colaboração com o médico assistente, com os médicos especialistas, e, caso seja necessário, com os intervenientes do hospital. Asseguram os cuidados globais, activos, continuados e coordenados, que têm o intuito de cobrir o conjunto das suas necessidades físicas, psíquicas e espirituais, respeitando a sua dignidade e apoiando a sua família.

As formações profissionais e contínuas

A formação adequada do pessoal médico e cuidador activo no domínio dos cuidados paliativos é assegurada pelo Estado. As obras para a organização de formações médicas específicas em cuidados paliativos destinada aos médicos e às outras profissões de saúde encontram-se em curso.
Actualmente, existe já um grande número de formações específicas na área dos cuidados paliativos, tanto no Luxemburgo como no estrangeiro. Mais precisamente, Omega 90 desenvolveu desde a sua criação, e com o apoio dos Ministérios da Família e da Integração e da Saúde, um programa de formação destinado a todos os profissionais no âmbito da saúde e no âmbito psicológico, social e educativo, tendo como finalidade favorecer a tomada de consciência da abordagem paliativa nas instituições de cuidados.

Serenidade

Coordenação dos cuidados

Como os cuidados que procuram a globalidade das necessidades das pessoas em fim de vida e que se aplicam igualmente aos familiares, é fundamental que as intervenções realizadas pelos diferentes intervenientes nos cuidados se agendem correctamente e resultem numa assistência global e eficaz. Para isso, diferentes princípios devem ser considerados:

Prevalece a vontade e o respeito da dignidade da pessoa cuidada prevalece.

Assim, é importante comunicar e documentar a sua última vontade tão antecipa e claramente quanto possível, para que possa guiar a abordagem dos médicos, dos cuidadores ou dos familiares.

O médico assistente tem um papel central na assistência paliativa.

Este princípio, por si evidente, deve, no entanto, ser valorizado em cada caso concreto. É fundamental a boa escolha do médico assistente e estabelecer com ele uma relação aberta e de confiança, onde as perguntas de «no caso de…» ou «chegado o momento…» sejam abordadas da melhor forma.
O médico assistente é o coordenador central da assistência paliativa e do tratamento da dor e, por isso, deve transmitir a orientação da assistência aos outros intervenientes dos contextos hospitalares e extra-hospitalares.

A diversidade das formas e conceitos de assistência é um trunfo.

É fundamental que as pessoas envolvidas possam escolher o quadro no qual desejam viver o fim da sua vida, bem como no que se refere ao contexto físico e os cuidados: domicílio, hospital, estabelecimento estacionário ou centro de acolhimento. Os diferentes conceitos desenvolvidos ao longo dos últimos anos demonstram a grande diversidade e a oferta bastante completa de cuidados paliativos no Luxemburgo.

A qualidade dos cuidados paliativos é um desafio permanente.

Mesmo se o Luxemburgo pode apresentar uma cobertura adequada no que se refere aos serviços de assistência paliativa, continua a ser prioritário concentrar esforços no desenvolvimento da qualidade. Um elemento essencial é a formação profissional, tanto de base como contínua, de todos os intervenientes médicos ou cuidadores. Também deverão ser lançados projectos de investigação ou de desenvolvimento da qualidade.

A colaboração entre os diferentes actores deve ser coordenada.

A lei de 16 de Março de 2009 coloca ao mesmo nível os diferentes meios institucionais de assistência, respeitando as competências e especificidades de cada um deles. Dado que os pacientes extra-hospitalares transitam normalmente e forçosamente pelo meio hospitalar, uma colaboração estreita com um hospital deve ser assegurada. As redes de ajuda e de cuidados e os hospitais já desenvolveram alguns conceitos estruturados de colaboração. Os ministérios em causa vão brevemente fazer o relatório desses conceitos, e, caso seja necessário, clarificar o quadro funcional dessas interacções.

O caderno de cuidados funciona como o documento de ligação e de transição.

Caderno de cuidados é um instrumento de ligação, de comunicação e de coordenação. Contém informações administrativas de base acerca da pessoa cuidada em fim de vida, os dados dos intervenientes, e aponta o material utilizado, os actos e serviços prestados. A Caixa nacional de saúde faz chegar ao médico assistente, tendo introduzido a declaração de pedido de cuidados paliativos, o Caderno de cuidados com o título de assistência que documenta a abertura do direito aos cuidados paliativos. O médico assistente coloca o caderno de cuidados à disposição dos vários cuidadores da pessoa cuidada.
Cada cuidador contribuindo para os cuidados de uma pessoa transcreve o material utilizado, os actos e os serviços prestados no caderno de cuidados. O Caderno de cuidados fica sempre à disposição da pessoa cuidada e acompanha-a para todos os lugares onde permanece. O acesso ao Caderno de cuidados deve ser garantido à pessoa cuidada e a todos os cuidadores.
Quando há mudança do lugar onde a pessoa cuidada permanece, o médico assistente encarregado da pessoa cuidada no momento da transferência, assegura-se da continuidade da colocação à disposição do Caderno de cuidados aos cuidadores que assistem a pessoa cuidada.

Uma plataforma de troca e de coordenação avalia a eficácia da interacção dos diferentes intervenientes na assistência paliativa.

Está previsto reunir todos os intervenientes nacionais após a fase de execução da lei, para avaliar os diferentes modos de funcionamento nos vários contextos, de detectar eventuais falhas ou lacunas, e de elaborar, caso seja o caso, propostas de melhoria.

Acompanhamento

Serviços de assistência aos familiares

Existe uma larga panóplia de serviços e iniciativas que apoiam todos os familiares das pessoas em fim de vida ou os cuidadores na fase de agravação da doença, na assistência paliativa e em relação ao luto.

Acompanhamento e consultas

Um primeiro endereço importante para o acolhimento das pessoas confrontadas com situações de doença grave, de falecimento ou de luto é o da Omega 90, a associação luxemburguesa de cuidados paliativos e de acompanhamento das pessoas em fim de vida e em luto. Omega 90 oferece serviços não só às pessoas directamente implicadas, mas também aos seus familiares, para informá-los e assisti-los na sua situação específica. As consultas e o acompanhamento desenvolvido por uma equipa de terapeutas especializados da Omega 90 são individuais ou em grupo, e dirigem-se também a adolescente e crianças, até a profissionais de cuidados e de saúde confrontados com situações difíceis. Omega 90 informa-o com vista à redacção da sua directiva antecipada e pode, em último caso, orientá-lo para outros serviços. Omega 90 beneficia de uma convenção com o Ministério da Família e da Integração. Fora de uma participação com as despesas, os serviços da Omega 90 são geralmente gratuitos para os particulares.

Aconselhamento e apoio

Com as suas equipas de assistência, de aconselhamento e de apoio, as redes de ajuda e de cuidados podem oferecer serviços de assistência específicos em relação às situações de vida particulares das pessoas envolvidas, e nomeadamente às do fim de vida. Esses cuidadores constituíram equipas de profissionais especializados, que garantem uma assistência global à pessoa em fim de vida e aos seus familiares.

Não é possível enumerar todas as associações e iniciativas que, no âmbito da sua missão normal de ajuda ou de apoio a pessoas doentes, dementes, incapacitadas ou afectadas por uma outra doença, oferecem um acompanhamento, mais ou menos, desenvolvidos em situações de fim de vida. Citamos a título de exemplo a ALA (Association Luxembourg Alzheimer – Associação Luxemburguesa de Alzheimer) para as pessoas dementes ou as diferentes iniciativas para adultos e crianças atingidas por um cancro.

Voluntariado

Omega 90 oferece um serviço de voluntariado para acompanhar o fim de vida. Voluntários formados, apoiados e supervisionados pela Omega 90 acompanham as pessoas que sofrem de uma doença grave e/ou sem cura que o peçam, ao seu domicílio, no lar ou no estabelecimento de cuidados e no hospital.
Lado a lado com este serviço, existe uma panóplia de iniciativas desenvolvidas por voluntários que asseguram um acompanhamento ou visitas às pessoas que sofrem de uma doença grave. Estas iniciativas muito variadas são estabelecidas em hospitais, associações, paróquias/freguesias, a nível local ou outros.

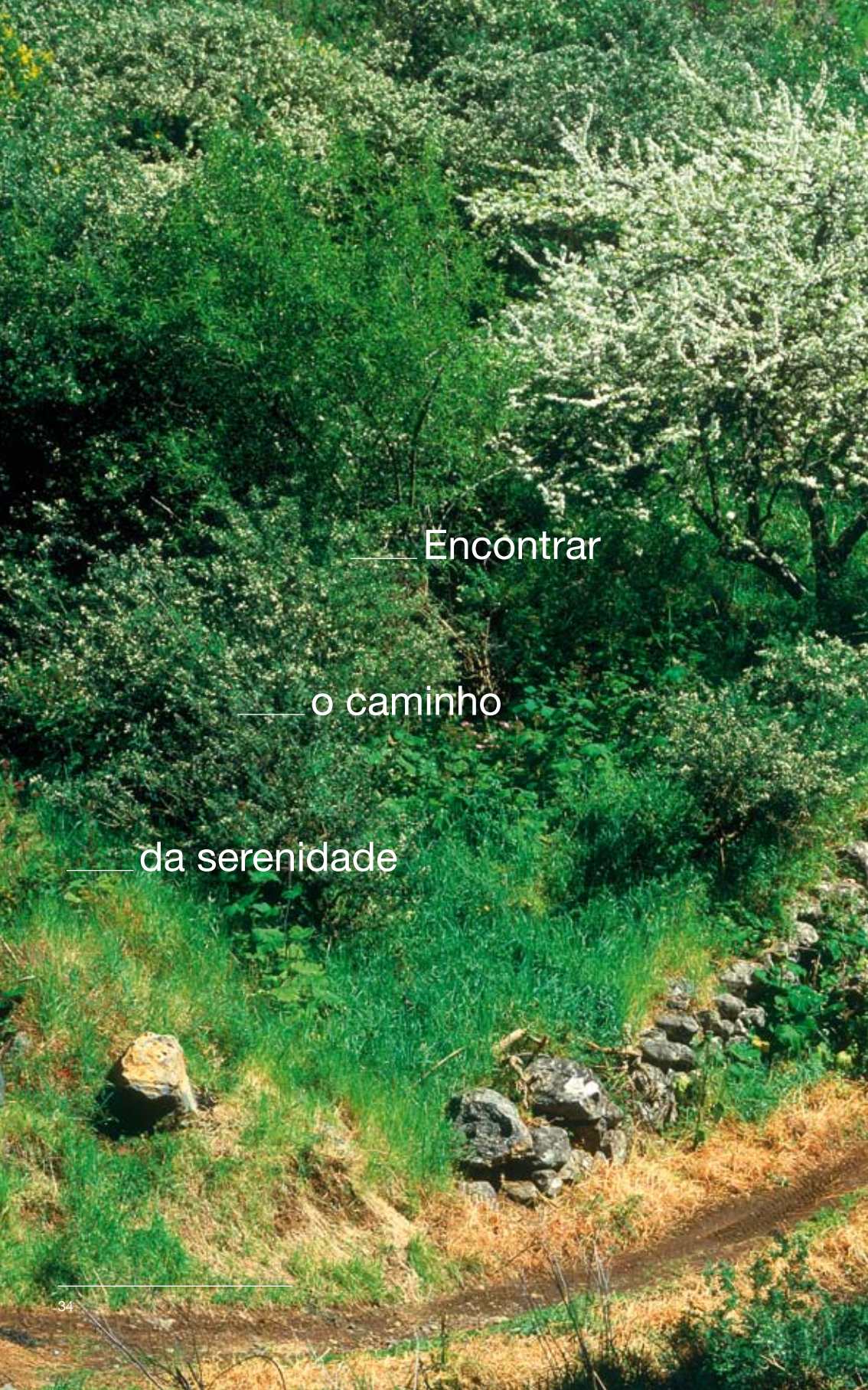
Informações adicionais

O Ministério da Saúde coloca à disposição do público o Portal Saúde (‘’Portail Santé”) como fonte de informação e orientação, no que se refere nomeadamente às doenças, aos modos de vida sãos e à manutenção da boa saúde, ao sistema de saúde, aos serviços de saúde e aos actores no âmbito da saúde e do social, à assistência, a certas situações da vida. Uma rubrica é dedicada especificamente às situações de fim de vida: **www.sante.lu**
O Ministério da Família e da Integração coloca à disposição das pessoas idosas e dos seus familiares serviços de informação, de consulta e de orientação.
O Senioren-Telefon, ao número 247-86000, recebe chamadas de segunda a sexta das 8h30 às 11h30, e informações são difundidas nos sites Internet **www.mfi.public.lu** ou **www.luxsenior.lu** . O Ministério da Família e da Integração também publicou em Março de 2008 o «Guide pratique pour seniors» (Guia prático para seniores) (Uma versão alemã encontra-se totalmente disponível).

Presença

Licença de acompanhamento das pessoas em fim de vida

A lei relativa aos cuidados paliativos, à directiva antecipada e ao acompanhamento em fim de vida, introduz a licença para o acompanhamento das pessoas em fim de vida.
No entanto, para beneficiar da licença de acompanhamento, não é obrigatório que os cuidados paliativos tenham sido facultados à pessoa em fim de vida.
Pode ser pedido por todo o trabalhador que seja mãe/pai, filha/filho ou companheiro (esposo/esposa, ou parceiro legalmente reconhecido) de uma pessoa que sofre de uma doença grave em fase terminal.
O prazo máximo da licença de acompanhamento não pode ultrapassar cinco dias úteis em cada um dos casos e por ano.
A licença de acompanhamento pode ser fraccionada. Ela pode ser tomada em tempo parcial com o consentimento da entidade empregadora. O prazo da licença é então aumentado proporcionalmente.
O prazo total das licenças auferidas não pode ultrapassar as quarenta horas se uma ou mais pessoas dividem o acompanhamento da pessoa em fim de vida.
A licença de acompanhamento acaba à data do falecimento da pessoa em fim de vida.
O beneficiário da licença é obrigado a avisar o seu empregador no máximo no primeiro dia da sua ausência.
A ausência do beneficiário da licença de acompanhamento encontra-se justificada mediante um certificado médico que ateste a doença grave em fase terminal da pessoa em fim de vida, e a necessidade da presença contínua do beneficiário da licença perto dela.
Cabe ao beneficiário trazer a prova de que as diferentes condições para a obtenção da licença de acompanhamento se encontram preenchidas.
As disposições legais em matéria de segurança social e de protecção no trabalho continuam a aplicar-se aos beneficiários durante o período da licença de acompanhamento que se assimila a um período de incapacidade para o trabalho devida a doença ou acidentes.


Encontrar
o caminho
da serenidade

com toda a dignidade

Apoio

Assistência financeira dos cuidados paliativos

A segurança social toma a seu cargo os cuidados paliativos assegurados no hospital, ao domicílio ou em estabelecimentos convencionados, tais como instituições de cuidados, instituições para pessoas idosas ou incapacitada, ou ainda o centro de acolhimento para pessoas em fim de vida.
Para poder beneficiar plenamente desta assistência, o Controlo médico da segurança social tem que ser verificado no processo clínico da pessoa que pretende obter os cuidados paliativos.

Processo de autorização

O pedido para aceder aos cuidados paliativos deve ser formulado mediante uma declaração que o médico faz chegar ao controlo médico da segurança social.
A declaração é realizada na base de um formulário especial.

As prestações relacionadas com os cuidados paliativos

A lei relativa aos cuidados paliativos tem por base a legislação do seguro por doença e do seguro por prestação de assistência em vigor. As regras existentes em matéria de seguro por doença e de seguro por prestação de assistência foram adaptadas e simplificadas para melhor poder responder às necessidades da pessoa em fim de vida.

Seguro por doença

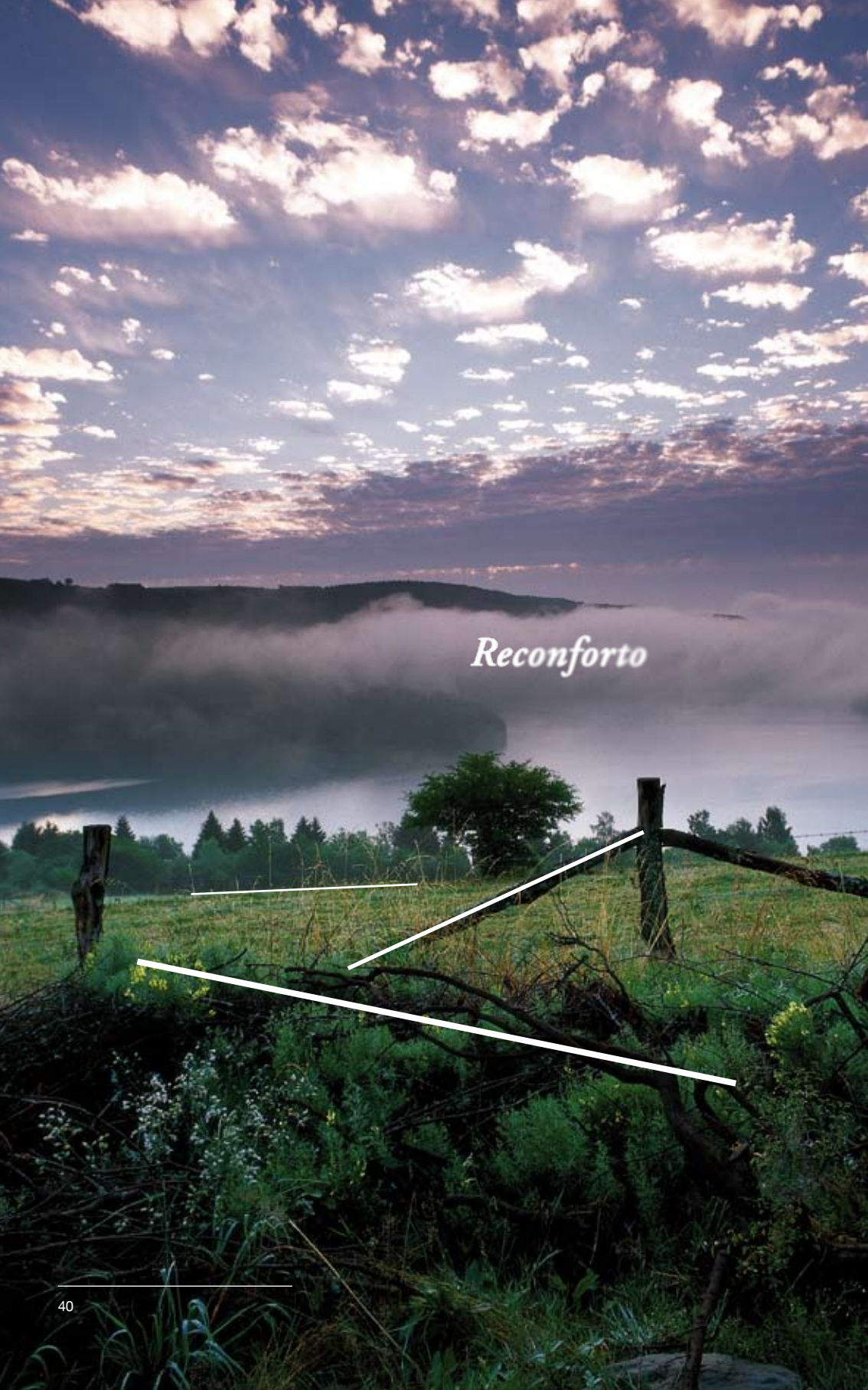
As prestações em espécie (cuidados, consultas médicas) previstas pelo seguro por doença estão cobertas em conformidade com as regras previstas dentro dos estatutos da Caixa nacional de saúde e subsidiariamente nas diferentes nomenclaturas que se aplicam.
Em último caso, actos de assistência paliativa pelos prestadores de ajuda e de cuidados extra-hospitalares podem ser definidos numa nomenclatura específica.

Seguro por prestação de assistência

Quando uma pessoa é admitida nos cuidados paliativos, os processos rígidos de avaliação e de revisão das prestações do seguro por prestação de assistência são desactivadas.
A atribuição do direito aos cuidados paliativos permite à pessoa implicada poder recorrer a ajudas e a cuidados no âmbito de actos essências da vida (ajudas à higiene corporal, à nutrição e à mobilidade). Estas prestações são dispensadas em função da necessidade da pessoa e nos limites previstos pela lei. A pessoa em fim de vida tem também o direito à ajuda para a realização de tarefas domésticas e ao subsídio para as fraldas de protecção.

A participação financeira do paciente

O paciente dos cuidados paliativos tem no entanto diversas despesas que são da sua responsabilidade e que não são cobertas pela segurança social. O princípio da participação financeira está assegurado para algumas prestações incluídas no regime do seguro por doença que continua a vigorar.
Assim, a segurança social não reembolsa a integralidade do valor facturado nas consultas médicas.
As regras usuais são aplicadas para as despesas ligadas à permanência em meio hospitalar e para as despesas de acolhimento e de hotelaria em casas de cuidados e em lares.
Em todas as circunstâncias, os cuidadores devem informar o paciente dos valores que tem que pagar.


Reconforto

Endereços úteis

Omega 90 a.s.b.l.

(Associação luxemburguesa de cuidados paliativos e de acompanhamento de pessoas em fim de vida e em luto)

- O serviço de formação contínua em cuidados paliativos
- O serviço do voluntariado em cuidados paliativos
- O serviço de acompanhamento na vida, na doença, na morte e no luto.
- O « Haus Omega » : Centro de acolhimento para pessoas em fim de vida em Luxembourg-Hamm (abertura no início de 2010)

138, rue Adolphe Fischer
L-1521 Luxembourg

www.omega90.lu - Tel.: 29 77 89 1
omega90@pt.lu

Os hospitais *que estão dotados uma unidade de cuidados paliativos :*

Região Centro :

- Centre hospitalier de Luxembourg (Centro hospitalar do Luxemburgo) — **www.chl.lu - Tel.: 44 11 11**
- Hôpital du Kirchberg (hospital do Kirchberg) — **www.chk.lu - Tel.: 2468-1**
- Zithaklinik — **www.zitha.lu - Tel.: 49776-1**

Região Sul :

- Centre Hospitalier Emile Mayrisch à Esch/Alzette (Centro hospitalar Emile Mayrisch em Esch/Alzette) — **www.chem.lu - Tel.: 5711-1**

Região Norte :

- Hôpital Saint Louis à Ettelbrück (incluant l'Antenne mobile de soins palliatifs) (Hospital Saint Louis em Ettelbrück) (inclui a «Antenne mobile» - Unidade móvel – de cuidados paliativos) — **www.hsl.lu - Tel.: 8166-1**

Entendimento dos hospitais a.s.b.l. — **www.ehl.lu - Tél.: 42 41 42**

Os estabelecimentos de longa permanência

Existe um grande número de estruturas tais como estas : Casa de cuidados, Centros integrados para pessoas idosas, Centros para pessoas incapacitadas…

Pedimos que se refira aos sites de informações diversas, ou que contacte o seu agrupamento representativo :

COPAS asbl
www.copas.lu
Tel. : 46 08 08 500

Redes de ajuda e de cuidados ao domicílio

Hellef Doheem	**www.hellefdoheem.lu** **Tél. : 40 20 80**
Help – Aides et soins à domicile **(Ajudas e cuidados ao domicílio)**	**www.help.lu** **Tel. : 26 70 26**
Camille – Aides et soins à domicile **(Ajudas e cuidados ao domicílio)**	**www.camille.lu** **Tel. : 26 54 48**

Pessoal médico

Os cuidados paliativos não são uma especialização médica reconhecida.
Há que referir os anuários usuais ou contactar os representantes oficiais do pessoal médico.

Collège médical **(Colégio médico)**	**www.collegemedical.lu** **Tel. : 247-85514**
Association des médecins et médecins-dentistes **(Associação dos médicos e médicos dentistas)**	**www.ammd.lu**

As prestações da segurança social

Caixa nacional da saúde: « D'Gesondheetskees »

CNS
125, rte d'Esch
L-1471 Luxembourg

Tel. : 27 57 1
cns@secu.lu
www.cns.lu

Controle Médico da Segurança Social

125, route d'Esch
L-1471 Luxembourg

Tel. : 261913-1
Fax : 40 78 62

Célula de avaliação e de orientação

- seguro por assistência em fim de vida
125, route d'Esch
L-2974 Luxembourg

secretariat@igss.etat.lu
Tel. : 247-86060
Fax : (+352) 247-86061

Ministério da Saúde

O Portal Saúde contém uma rubrica dedicada ao fim de vida.

Direcção da Saúde
Divisão da Medicina Preventiva

www.sante.lu
Tel. : 247-85564

Ministério da Família e da Integração

Serviços de informação, de consulta e de orientação para seniores

Senioren-Telefon

Tel. : 247-86000
www.luxsenior.lu

Concepção gráfica

rose de claire, design.

Fotografias

Raymond Clement © 2009

Tipógrafo

Imprimerie Faber

ISBN 978-2-919909-49-0

Edição Maio de 2009

Ministère de la Famille
et de l'Intégration
Ministère de la Santé
Ministère de la Sécurité sociale

Em colaboração com :

CNS
d'Gesondheetskeess

COPAS

Association des médecins
et médecins-dentistes

entente des hôpitaux
luxembourgeois

OMEGA 90 a.s.b.l