

REUNIÃO

“CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REFLEXÃO. QUE FUTURO EM PORTUGAL?”



25 de Junho de 2013

Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa

Organização

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Grupo de Apoio à Pediatria)
Sociedade Portuguesa de Pediatria (Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos)
Fundação Calouste Gulbenkian (Projecto DINAMO)
Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente
International Children's Palliative Care Network



RELATÓRIO DA COMISSÃO ORGANIZADORA, CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES**Índice**

<i>Qual foi o objectivo desta reunião?</i>	1
<i>Quem esteve presente?</i>	1
<i>O que são os Cuidados Paliativos Pediátricos?</i>	2
<i>Para quem são?</i>	2
<i>Que desejam as crianças com doenças crónicas complexas e as suas famílias?</i>	4
<i>Quais são as recomendações internacionais para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos?</i>	5
<i>Em que ponto se encontra Portugal na prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos?</i>	7
<i>Quantas crianças e jovens em Portugal necessitam de Cuidados Paliativos? O que sabemos sobre esta população?</i>	8
<i>Que experiência existe em Portugal?</i>	11
<i>Qual é o panorama nacional para a implementação e desenvolvimento de Cuidados Paliativos Pediátricos?</i>	12
<i>Que dificuldades encontram os profissionais para a prestação destes cuidados em Portugal?</i>	13
<i>Que sugestões para a organização de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal?</i>	14
<i>Quais foram as conclusões da reunião?</i>	15
<i>Qual é o custo de não fazer nada?</i>	17
<i>Recomendações</i>	18
<i>Autores</i>	19
<i>Bibliografia</i>	21

Qual foi o objectivo desta reunião?

Esta reunião destinou-se a reunir profissionais de todo o país, das várias disciplinas envolvidas na prestação de cuidados de saúde a crianças e jovens, com representantes de associações de utentes e do Governo, a fim de debater em conjunto a actual situação e discutir uma estratégia nacional de desenvolvimento sustentável, equitativo, integrado e de qualidade para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Quem esteve presente?

Para além de representantes das entidades organizadoras, estiveram presentes médicos (44%), enfermeiros (39%), psicólogos (7%) e assistentes sociais (2%), que trabalham em Pediatria ou em Cuidados Paliativos em 10 distritos nacionais: Aveiro, Beja, Braga, Coimbra, Évora, Funchal, Lisboa, Porto, Santarém e Setúbal.

Fizeram-se representar a *Acreditar*, a *Associação de Pais e Amigos de Portadores de Síndrome de Rubinstein e a Associação Portuguesa de Doenças do Lisossoma* (em representação da *Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras*), o *Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão*, a *Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral*, a *Fundação do Gil*, a *Fundação Rui Osório de Castro*, o *Instituto de Apoio à Criança* e a *Raríssimas*.

Também a *Ordem dos Enfermeiros* esteve presente, assim como a *Associação Portuguesa para o Serviço Social Internacional*; da *Ordem dos Médicos* compareceram representantes do *Colégio de Medicina Geral e Familiar* e as sub-especialidades pediátricas de *Oncologia* e *Cuidados Intensivos*.

Estiveram também representantes da *ARS do Alentejo* (Dr. José Robalo), da *Direcção-Geral de Saúde* (Dr. Francisco George e Dr^a Ana Leça), da *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados* (Dr^a Regina Sequeira Carlos), do *Parlamento* (Dr^a Isabel Galriça Neto), do *Ministério da Saúde* (Dr. Fernando Leal da Costa) e do *Ministério da Solidariedade e Segurança Social* (Dr^a Sónia Gonçalves).

No total, compareceram cerca de 120 pessoas, maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 40 e 59 anos e com mais de 10 anos de tempo de exercício profissional (19% com 11 a 20 anos; 30% com 21 a 30 anos e 37% com mais 30 anos de experiência).

O que são os Cuidados Paliativos Pediátricos?

Os Cuidados Paliativos Pediátricos constituem um **direito humano básico de recém-nascidos, crianças e jovens** portadores de doenças crónicas complexas, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias.

As **doenças crónicas complexas** são “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (excepto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário” (p.206, Feudtner 2000).

Numa definição clássica, estes cuidados são “...uma abordagem activa e total ..., desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, o proporcionar períodos de descanso aos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto.” (p.4, ACT 1997).

Na última década temos assistido a uma expansão destes serviços a nível mundial, fruto deste reconhecimento e da crescente evidência de impacto na melhoria da qualidade de vida das famílias, na racionalização de recursos (Friebert 2012) e na boa relação custo-benefício. De acordo com a Organização Mundial de Saúde podem ser implementados com sucesso mesmo em contextos com recursos limitados, apresentando-se como um desafio de colaboração e organização.

Em 2000 a Academia Americana de Pediatria publicou as suas normas de prestação de cuidados paliativos, salientando que “o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos pediátricos, a par da sensibilização da sociedade civil e da comunidade, deve ser uma prioridade dos centros de cuidados pediátricos terciários” (p.355, AAP 2000). Por sua vez a Associação Europeia de Cuidados Paliativos constituiu em 2006 um grupo de trabalho pediátrico que publicou recomendações (IMPACT 2007), sublinhando que todas as famílias devem ter a oportunidade de serem referenciadas a programas de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Para quem são os Cuidados Paliativos Pediátricos?

Os cuidados destinam-se ao binómio criança–família, pois o impacto e as necessidades de uma doença crónica complexa vão muito para além do “simples” controlo de sintomas – são cuidados afectivos, emocionais, sociais, económicos. Para além do apoio especializado para a **criança** e os **pais**, é preciso intervir junto dos **irmãos** e não esquecer as suas necessidades, onde se incluem também a integração e apoio a nível escolar e comunitário.

Nas doenças pediátricas com necessidades paliativas, são reconhecidos quatro grupos distintos (tabela I), com diferentes trajectórias de evolução (figura 1) que é importante reconhecer para o planeamento dos cuidados. Assim, por exemplo, uma criança que nasce com uma paralisia cerebral ou doença neuromuscular grave pode necessitar de cuidados durante mais de uma década.

Tabela I – Categorias ACT de crianças com necessidades paliativas (ACT 1997)

Grupo I	Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem sucedido ou a uma remissão de longa duração deixa de haver necessidades paliativas. <i>Exemplos: cancro, falências de órgão</i>
Grupo II	Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objectivo é prolongar a vida e permitir a participação em actividades normais. <i>Exemplos: fibrose quística, distrofias musculares.</i>
Grupo III	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. <i>Exemplos: doença de Batten, mucopolissacaridoses.</i>
Grupo IV	Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. <i>Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais.</i>

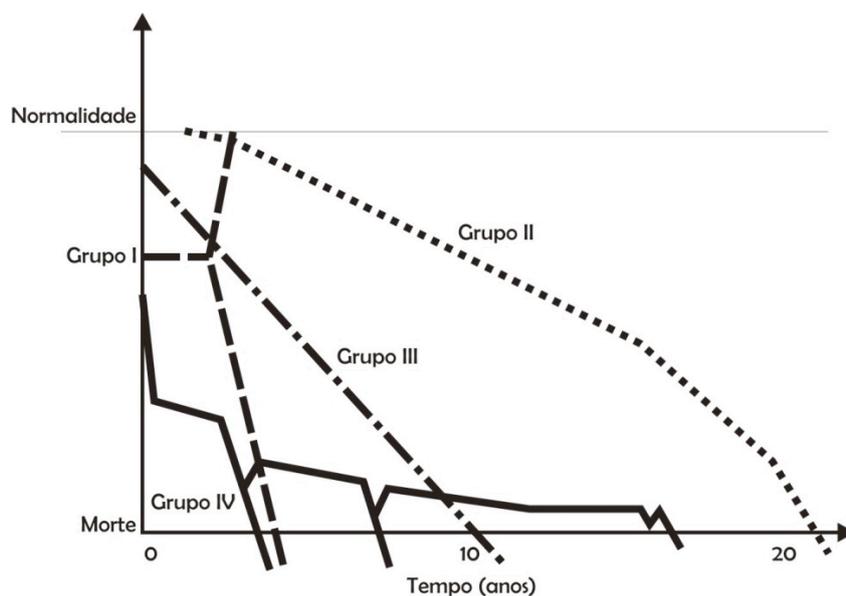


Figura 1 – Trajectórias de doença para as categorias ACT (utilizado com permissão; Hain 2008).

Que desejam as crianças com doenças crónicas complexas e as suas famílias?

A evidência tem vindo a apontar que no **planeamento** dos cuidados paliativos pediátricos deve atender-se as preferências da criança e família relativas por exemplo ao local onde gostariam de permanecer e a assumir os cuidados durante a doença até ao óbito (Mendes 2013). Numa situação paliativa a prestação de cuidados e a morte em casa são muitas vezes a preferência dos doentes e das famílias (Bluebond-Langner 2013, Gomes 2013).

Mas para que as famílias se sintam capazes de cuidar destas crianças e jovens, muitas vezes com exigências intensivas, morosas, desgastantes e complexas, torna-se fundamental proporcionar-lhes uma rede de suporte e um adequado acompanhamento físico, psicológico e social (Nageswaram 2009). Assim, os cuidadores familiares (informais) desejam (EAPC 2009):

- receber desde o início da doença, de forma clara e honesta, informação acerca do diagnóstico, trajectória e problemas expectáveis;
- que exista coordenação entre os vários prestadores de cuidados;
- que os irmãos sejam também apoiados, para que compreendam e se integrem na situação familiar;
- receber ajuda financeira, para fazer face ao aumento de despesas e perda de receitas que na maioria das vezes uma situação destas acarreta;
- quando os cuidados são prestados no domicílio:
 - receber informação, ensino e ajuda para os cuidados práticos;
 - ter a possibilidade de descansar ocasionalmente;
 - ter acesso permanente a apoio da equipa.

Quais são as recomendações internacionais para a prestação de cuidados paliativos pediátricos?

São muitos os modelos e as experiências nacionais de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos, variando consoante as necessidades reconhecidas, a cultura, os recursos e a organização dos serviços de saúde de cada país. Seja qual for o caso, devem existir **diferentes níveis de cuidados** (Craft 2007, EAPC 2009), a que as crianças irão tendo acesso variando de acordo com as suas necessidades (figura 2):

- **nível 1: universais** – cuidados primários e todos os médicos e enfermeiros de Pediatria;
- **nível 2: nuclear / centrais** – pediatras e enfermeiros com interesse especial em Cuidados Paliativos, embora essa não seja a sua actividade principal;
- **nível 3: especializados** – pediatras e enfermeiros com formação avançada e trabalho exclusivo em Cuidados Paliativos.

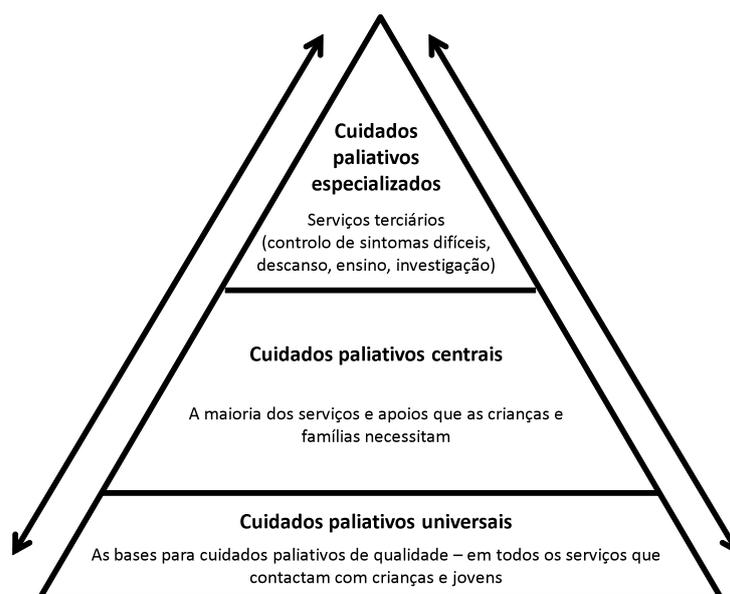


Figura 2 - Níveis de cuidados paliativos pediátricos (adaptado de Craft 2007).

Por exemplo, em países onde a maioria das crianças morre no hospital parece ser mais eficaz começar por investir primeiro em equipas de nível 2 ou 3, sediadas no hospital, as quais irão promover os cuidados domiciliários e a morte em casa, se desejado, através de cuidados integrados e coordenados (Delgado 2010). Este acompanhamento de suporte deve ser efectuado idealmente desde a altura do diagnóstico, a par das intervenções curativas, facilitando assim a transição de cuidados em fim de vida.

É fundamental que o trabalho se desenvolva numa **cooperação multidisciplinar e transversal**:

- entre os serviços hospitalares terciários de Pediatria (especializados na patologia de base da criança) e os cuidados primários de saúde, na área de residência da família;
- entre os serviços pediátricos e os serviços de Cuidados Paliativos, que poderão ser os de adultos quando não existam pediátricos (o que é para já a nossa realidade).

As **recomendações base** para a prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos são as seguintes (AAP 2000, EAPC 2009, IMPaCCT 2007, IPPC):

- todas as famílias, independentemente do diagnóstico, da idade da criança e do local de residência, devem ter acesso a programas de Cuidados Paliativos;
- os cuidadores informais necessitam de apoio especializado e de formação;
- os cuidados devem estar sempre disponíveis (24/7/365: 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano);
- a avaliação das necessidades deve ser efectuada pela família, por todos os prestadores de cuidados (formais) e pelos serviços sociais;
- o principal prestador de cuidados deve nomear um coordenador (gestor de caso);
- deve existir um documento escrito que resuma a situação global da criança e família, as suas preferências e o plano de cuidados; este documento deve ser partilhado entre todos os prestadores e com a família e deve ser revisto periodicamente;
- entre os prestadores principais de cuidados:
 - os registos devem ser partilhados, com o compromisso de fazer cumprir o sigilo profissional;
 - devem ser partilhados os instrumentos, normas e algoritmos clínicos;
 - devem existir reuniões periódicas;
 - devem ser activados e agilizados os recursos da comunidade, principalmente na área de residência das famílias.

Em que ponto se encontra Portugal na prestação de cuidados paliativos pediátricos?

Portugal é o país da Europa Ocidental mais atrasado na provisão destes cuidados (Knapp 2011). Até Fevereiro de 2013, era mesmo o único país sem actividade reconhecida (nível 1) pela International Children's Palliative Care Network; em Março de 2013 passou ao nível 2 (capacidade de iniciar actividade) (Lacerda 2012b), a par da Noruega (figura 3). Todos os outros países da Europa Ocidental se encontram no nível 3 (provisão localizada) ou 4 (integração com os serviços de saúde). Portugal tem portanto urgência em conhecer as necessidades paliativas das suas crianças e jovens e em desenvolver serviços que as apoiem e às suas famílias.

ICPCN ESTIMATE OF GLOBAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE PROVISION

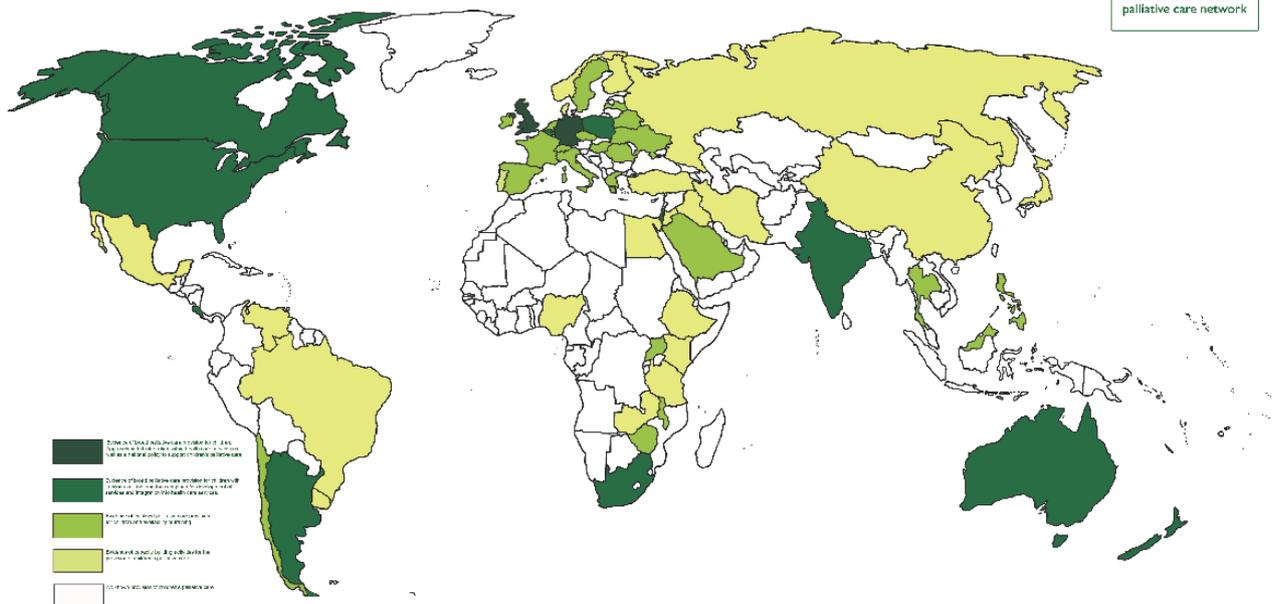


Figura 3 - Níveis de provisão de Cuidados Paliativos pediátricos (usado com permissão da ICPCN).

Quantas crianças e jovens em Portugal necessitam de cuidados paliativos? O que sabemos sobre esta população?

Em Portugal não é conhecida a prevalência exacta de crianças e jovens com doenças crónicas complexas. Podemos no entanto fazer uma estimativa utilizando os resultados do mais recente estudo realizado no Reino Unido, que coloca a prevalência das doenças limitantes de vida em 32 por 10 000 indivíduos dos 0 aos 19 anos (Fraser 2012). Atendendo a que em Portugal existiam em 2010 cerca de 1 milhão e 900 mil indivíduos com menos de 18 anos (idade pediátrica definida pelo Despacho nº 9871/2010), podemos estimar que existam em todo o território nacional cerca de **6000 crianças e jovens com necessidades paliativas**.

A base de dados de certificados de morte do INE permite-nos estudar a incidência das mortes pediátricas em Portugal (Lacerda 2013, não publicado)¹ e assim conhecer um pouco melhor, ainda que indirectamente, esta população. Entre 1987 e 2011 faleceram em território nacional 10 571 crianças e jovens dos 0 aos 17 anos por doenças crónicas complexas, representando globalmente 27,2% das mortes. Ao longo deste 25 anos, enquanto o número absoluto de mortes por doenças crónicas complexas diminuiu (de 773 em 1987 para 191 em 2011) o seu peso relativo aumentou de 23,7 para 33,4%. A maioria das crianças falecidas por doenças crónicas complexas tinha menos de um ano de idade (figura 4).

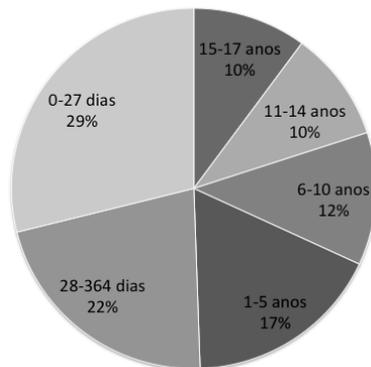


Figura 4 – Distribuição por grupo etário das mortes pediátricas por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (Fonte: Lacerda 2013).

É interessante notar as diferenças de causa de morte por grupo etário. A principal causa de morte por doença crónica complexa foram as doenças malignas, mas a distribuição de diagnósticos foi muito diferente consoante se considera o grupo abaixo ou acima do ano de idade (figura 5).

¹ Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos no Cicely Saunders Institute, King's College London (bolseira da Fundação Calouste Gulbenkian, projecto DINAMO)

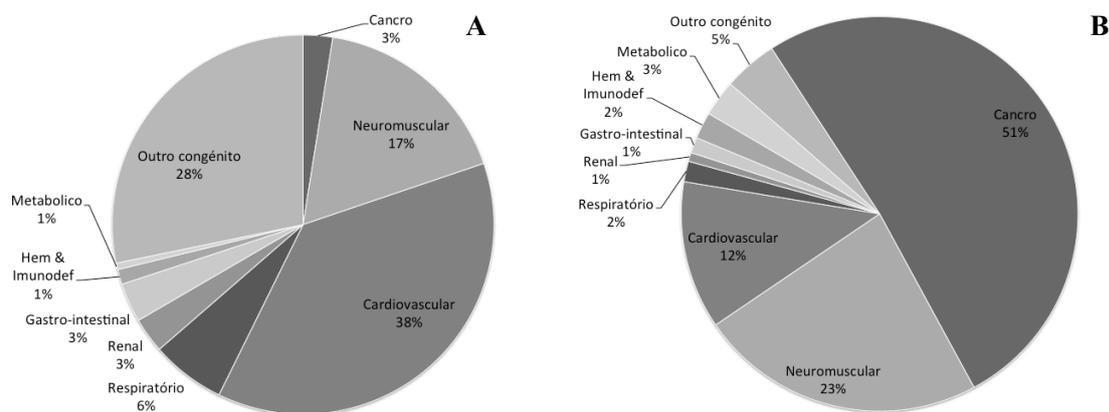


Figura 5 – Causas de morte pediátrica por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011; A – 0-364 dias, B – 1-17 anos (Fonte: Lacerda 2013).

No primeiro ano de vida predominaram as doenças neuromusculares, cardiovasculares e as alterações congénitas ou genéticas, enquanto nas crianças mais velhas prevaleceram o cancro, as doenças neuromusculares e as cardiovasculares.

A percentagem de morte em casa por doença crónica complexa foi de 19,4%, mas diminuiu de 35,6% em 1987 para 11,5% em 2011, encontrando-se nos últimos anos a par das mortes por outras causas médicas (2011 - 10,1%) ou mesmo trauma (2011 - 8/65, 12,3%). Olhando para os grupos de diagnóstico, verificamos que 28% das crianças com cancro faleceram em casa, comparado com 16% das crianças com outras doenças crónicas complexas (e que é sobreponível aos 15% de mortes em casa por outras causas médicas). Geograficamente verificou-se uma grande assimetria da percentagem de morte em casa no território nacional, com variações significativas tanto em NUTS II como em NUTS III (figura 6). As crianças residentes na zona Centro são as que têm a maior probabilidade de morte em casa.

Que experiência existe em Portugal?

Em Portugal não existem ainda serviços ou equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos (nível 3). Existem algumas equipas pediátricas com interesse especial em cuidados paliativos (nível 2) que poderão ser consideradas, dentro da tipologia definida pelo Ministério da Saúde (DL 101/2006), como (*localização, data da criação*):

- **Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos:**
 - Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, 2005;
 - Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto, 2009;
 - Unidade de Neonatologia, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE, Hospital São Francisco Xavier, 2007.
- **Equipas domiciliárias (UMADs- Unidades Móveis de Apoio Domiciliário)**
 - Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE- Hospital de Santa Maria, Lisboa, 2006;
 - Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE- Hospital da Estefânia, Lisboa, 2009;
 - Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca, Amadora, 2009;
 - Centro Hospitalar de S. João, Porto, 2011.

Estas equipas domiciliárias da UMAD são equipas criadas com base hospitalar e em parceria com a Fundação do Gil (apoio económico e social) e que prestam cuidados continuados pediátricos, apoiando crianças com necessidades paliativas.

A experiência de trabalho em rede da equipa do Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa é muito positiva (Lacerda 2012a e c). Para as crianças que faleceram por doença progressiva entre 2007 e 2011, a inclusão no programa de palição levou a um aumento significativo ($p < 0.001$) da probabilidade de morte em casa (OR 2,6, 95% IC 1,55-4,35) ou no hospital da área de residência (OR 5, 95% IC 1,79-14,21). As que faleceram no IPO tiveram uma duração de estadia inferior no último internamento (média 6,4 vs 15,6 dias, limites 0-24 vs 0-75 dias).

Qual é o panorama nacional para a implementação e desenvolvimento de cuidados paliativos pediátricos?

A população pediátrica em Portugal é cada vez mais diminuta, o que traz dificuldades crescentes para a sustentabilidade de serviços com ela relacionados, como a saúde e a educação. No entanto a **prevalência das doenças crónicas complexas, sendo baixa, está a aumentar** e as necessidades paliativas das crianças e famílias a serem cada vez mais reconhecidas.

À baixa prevalência acresce a **dispersão geográfica** dos casos e a sua **heterogeneidade clínica** (muitos dos diagnósticos são raros e de complexa avaliação e seguimento), o que torna fundamental a cooperação entre os prestadores de cuidados.

Assim, e mesmo no actual clima sócio-económico, os Cuidados Paliativos pediátricos precisam de arrancar a sério no nosso país (Lacerda 2012c, Mendes 2012). Começa a tornar-se urgente trabalhar numa colaboração tripartida **Pediatria – Cuidados Paliativos – Cuidados Primários**, para se encontrarem soluções criativas, práticas, adaptadas à nossa realidade e que sirvam a todos, utilizando os recursos existentes de forma eficaz e eficiente e mantendo a qualidade.

Há que realçar os seguintes pontos de interesse para a pediatria na recente **legislação nacional** relativa ao desenvolvimento de cuidados paliativos:

- Despacho 7968/2011: torna obrigatória a criação de equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos em todos os hospitais do SNS e refere que quando tal não for possível deverá ser protocolado o apoio com as unidades mais próximas;
- 2º Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2011-2013): reforça a necessidade de criação de uma equipa ou unidade de cuidados paliativos em todos os hospitais de referência (o que inclui os serviços de Pediatria dos hospitais terciários, unidades de referência para o diagnóstico e seguimento das doenças crónicas complexas);
- Lei de bases dos cuidados paliativos (DL 52/2012): defende a prestação de cuidados paliativos independentemente da idade e da patologia, em todo o território nacional, com ênfase na prestação de cuidados domiciliários; prevê que os prestadores se possam vir a diferenciar em áreas específicas como a Pediatria.

Segundo a Sociedade Portuguesa de Pediatria, em 2010 existiam em Portugal **52 serviços de Pediatria, 4 maternidades e 3 hospitais pediátricos** (estando em 2013 desactivado o Hospital Maria Pia, no Porto); a sua distribuição reflecte a da população, estando 20 destes serviços localizados na região de Lisboa e Vale do Tejo e 18 na região Norte. A dimensão e a tipologia dos serviços são obviamente muito variáveis. Segundo as recomendações internacionais deveríamos começar por criar **equipas de suporte intra-hospitalar em serviços-chave** (hospitais com unidades pediátricas de referência e/ou universitários, com responsabilidades formativas pré e pós-graduadas). Gradualmente as equipas seriam estendidas a todos os serviços pediátricos (se não a tempo inteiro, pelo menos a tempo parcial, de acordo com as necessidades locais).

Que dificuldades encontram os profissionais para a prestação destes cuidados em Portugal?

A inscrição na reunião pressupõe a resposta a um questionário sobre estas dificuldades. As respostas obtidas foram divididas em três categorias, apresentadas por ordem de frequência das respostas.

1. Organização dos serviços (40% das respostas):

- Falta de integração e apoio na comunidade;
- Falta de apoio domiciliário;
- Articulação insuficiente dos diferentes níveis de cuidados/ fragmentação dos cuidados;
- Falta de apoio local e articulação com centros de saúde;
- Desconhecimento e/ou subaproveitamento dos recursos existentes;
- Indisponibilidade dos profissionais;
- Falta de infra-estruturas para cuidados;
- Falta de apoio educativo / integração escolar;
- Falta de apoio às associações de pais / grupos de apoio;
- Falta de apoio técnico na comunidade.

2. Formação dos profissionais (30% das respostas):

- Falta de formação básica em cuidados paliativos (clarificação de conceitos);
- Falta de formação específica dos profissionais;
- Falta de equipas especializadas e com treino;
- Falta de treino na comunicação com a família;
- Falta de formação sobre decisões de cuidados em fim de vida;
- Falta de informação sobre a doença.

3. Famílias (30% das respostas):

- Falta de apoio psico-social;
- Falta de apoio socioeconómico;
- Sobrecarga física e emocional dos cuidadores;
- Necessidade de maior envolvimento e capacitação das famílias no processo de cuidar;
- Gestão de expectativas / dificuldade de aceitação;
- Falta de opções para descanso da família;
- Falta de apoio no luto e para além da morte.

Que sugestões para a organização de cuidados paliativos pediátricos?

Em geral, a Pediatria foi apontada como um bom exemplo, a nível de hospital central, em relação à prestação e complementaridade de cuidados. No entanto, muito há a fazer para organizar os cuidados paliativos pediátricos, sobretudo quando o objectivo é envolver a comunidade. No decorrer da reunião foram apresentados e discutidos os seguintes pontos:

- Deve ser efectuado um levantamento dos profissionais de saúde que trabalham em Pediatria e que têm formação em Cuidados Paliativos (com especial destaque para a Enfermagem), e que de momento estão subaproveitados;
- Os médicos de Medicina Geral e Familiar são interlocutores privilegiados uma vez que conhecem bem o contexto sistémico e social da família; um maior envolvimento dos cuidados de saúde primários também facilitaria a transição de cuidados quando os jovens atingem a idade adulta;
- Os fisiatras e fisioterapeutas que trabalham em Unidades de Reabilitação Pediátrica estão sensibilizados para integrar estes cuidados;
- Foi considerado fundamental:
 - organizar os recursos existentes, por escassos que sejam;
 - promover a articulação entre os hospitais e os centros de saúde;
 - promover a formação dos profissionais;
 - sensibilizar os profissionais (médicos e enfermeiros) aos conceitos e à abordagem paliativa em contexto pré graduado;
 - incluir módulos de cuidados pediátricos nas pós-graduações e mestrados existentes no país;
 - divulgar de forma mais eficaz as formações específicas em cuidados paliativos pediátricos que decorrem a nível nacional;
 - adquirir uma linguagem uniforme e comum;
 - utilizar normas e protocolos comuns.

Quais foram as conclusões da Reunião?

1. Em Portugal as doenças crónicas complexas pediátricas estão a tornar-se uma causa de morte cada vez mais relevante, representando actualmente cerca de um terço das mortes no grupo etário 0-17 anos. Metade destas mortes ocorrem no primeiro ano de vida. As principais causas de morte são as patologias congénitas, o cancro, as doenças neuro-musculares e as cardiovasculares.
2. As necessidades paliativas das nossas crianças e jovens com doenças crónicas complexas não estão satisfeitas nem são conhecidas.
3. As principais barreiras para a prestação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal são:
 - a baixa prevalência (cerca de 6000 em todo o território nacional), a heterogeneidade dos diagnósticos e a dispersão geográfica dos casos;
 - a falta de sensibilização e formação básica dos profissionais de saúde;
 - a fragmentação dos cuidados nas situações com necessidades complexas;
 - a inexistência de apoios domiciliários especializados (à excepção das UMAD);
 - a inexistência de cuidados de descanso (*respite*) para a família.
4. Para facilitar a implementação e desenvolvimento destes cuidados, foi sugerido:
 - efectuar um levantamento de necessidades, a fim de otimizar a gestão de recursos;
 - que as instituições de saúde tenham conhecimento quais os seus profissionais com formação e/ou interesse na prestação destes cuidados, de forma a permitir e incentivar o exercício de funções nesta área;
 - proporcionar formação básica a todos os profissionais de saúde que lidam com esta faixa etária, em todos os níveis de cuidados;
 - proporcionar formação avançada aos profissionais que se venham a dedicar a tempo parcial ou completo à prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos;
 - clarificar o conceito de “cuidados paliativos pediátricos”, retirando o foco central da prestação de apenas cuidados de fim de vida ou terminais;
 - ponderar, à semelhança do que se passa noutros países e em função da experiência de inúmeros participantes, não utilizar a palavra “paliativos” na denominação das equipas ou unidades a desenvolver;
 - instituir a nomeação do “gestor de caso”, que será um interlocutor privilegiado na comunicação com a família e a peça-chave na articulação entre serviços e disciplinas;

- criar uma plataforma virtual, que integre uma biblioteca de informação, os instrumentos a usar a nível nacional (normas, algoritmos, minutas) e um fórum de discussão e partilha de casos;
- a prestação de cuidados deve basear-se em Normas de Orientação Clínica orientadas pela melhor evidência disponível na área (normas e documentos internacionais deverão ser traduzidos e adaptados á realidade nacional. *(Nota: já existe um consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria)*);
- criar estruturas de suporte para que se possam prestar cuidados em regime de internamento (de preferência não no hospital central terciário) nas situações de exaustão familiar;
- promover, em todos os níveis de cuidados, o apoio no luto; este deve ser iniciado o mais precocemente possível e não só na proximidade da morte e ser prestado para além dela, como forma de prevenir ou minorar o luto patológico;
- reconhecer que a integração na escola, estimulando a aprendizagem e a socialização, faz parte da vivência normal na idade pediátrica e deve ser efectuada sempre que possível;
- reconhecer que é necessário prevenir o burnout dos profissionais e por isso as equipas devem ser incentivadas a promover estratégias de auto cuidado e desenvolvimento pessoal;
- promover a prestação de cuidados a utentes em idade pediátrica na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e na futura Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Qual é o custo de não fazer nada?

Se nada for feito, o custo é alto para todos nós:

- utilização inadequada de recursos do Serviço Nacional de Saúde (exames complementares, intervenções, internamentos em hospitais de agudos e em cuidados intensivos);
- sofrimento prolongado e não aliviado das crianças, familiares e amigos (Wender 2012);
- deterioração da saúde física e mental dos pais e irmãos, levando por sua vez a um aumento de utilização dos recursos dos serviços de saúde e sociais, a perda de rendimento escolar e de produtividade (Foster 2012, Lannen 2008).

Recomendações

1. A implementação e desenvolvimento de cuidados paliativos pediátricos em Portugal devem ser uma **prioridade** do Ministério da Saúde, como forma de melhorar a **qualidade de vida** das crianças com doença crónica complexa e suas famílias, ao mesmo tempo que se racionaliza a **gestão** dos recursos existentes para obter a máxima **eficácia**.
2. Deve ser criado um **grupo de trabalho multidisciplinar e multiprofissional** constituído por peritos das várias áreas envolvidas (especialidades pediátricas, cuidados paliativos, cuidados primários), a fim de:
 - a. promover um **levantamento de necessidades e recursos regionais**;
 - b. elaborar **normas, algoritmos e minutas** a serem usados a nível nacional:
 - i. já existe um documento de consenso em cuidados paliativos neonatais;
 - ii. a Together for Short Lives, a maior charity do Reino Unido para a defesa dos interesses das crianças com necessidades paliativas, autorizou os grupos autores deste documento a traduzir e adaptar para a realidade portuguesa os vários documentos (guias, algoritmos, normas) disponíveis no seu site.
3. Devem ser criadas **equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos** nos serviços de Pediatria, começando pelos Hospitais Pediátricos e Universitários. Estas equipas constituirão a base da abordagem paliativa da criança e família, promovendo a comunicação e a elaboração do plano proactivo de cuidados, assim como a organização e articulação entre todos os prestadores de cuidados (pediátricos, paliativos, primários).
4. Deve ser promovida a **formação pré e pós-graduada** em cuidados paliativos pediátricos de todos os profissionais de saúde que lidam com crianças e jovens.
5. A **Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados** e a futura **Rede Nacional de Cuidados Paliativos** devem promover a integração de utentes em idade pediátrica, pelo menos e para já no que respeita ao trabalho das equipas comunitárias no domicílio. Num futuro que se deseja próximo devem ser criadas alternativas de proximidade ao internamento em hospitais de agudos.

AUTORES

GRUPO DE APOIO À PEDIATRIA DA ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS
(gapediatria@apcp.com.pt)

Ana Forjaz de Lacerda (coordenadora)
Cristina Pinto
Fátima Ferreira
Helena Salazar
Joana Mendes
José Eduardo Oliveira
Manuela Paiva
Sílvia Ramos
Susana Corte-Real

COMISSÃO DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS DA
SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA
(secretariado@spp.pt)

Ana Forjaz de Lacerda (coordenadora)
Eulália Calado
Filipa Luz
Graça Oliveira
Joana Mendes
Paula Guerra
Teresa Nunes

Ana Forjaz de Lacerda, Pediatra oncologista, Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa; Coordenadora da equipa de suporte intra-hospitalar; Mestranda em Cuidados Paliativos, Cicely Saunders Institute, King's College London (bolseira da Fundação Calouste Gulbenkian, projecto DINAMO)

Cristina Pinto, Psicóloga clínica, Equipa de cuidados continuados integrados de Odivelas – ACES Loures-Odivelas; Pós graduação em cuidados paliativos (FML); Mestre em cuidados paliativos (UCP); Psicoterapeuta pela APPCPC

Eulália Calado, Neuropediatra, Directora do Serviço de Neurologia do Hospital da Estefânia, Centro Hospitalar de Lisboa Central; Coordenadora do Núcleo de Espinha Bífida; Presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC)

Fátima Ferreira, Enfermeira especialista em Enfermagem de Reabilitação; Coordenadora de Equipa de cuidados continuados integrados do Centro de Saúde de Odivelas – ACES Loures Odivelas; Pós-graduação em Direito da Bioética, Universidade de Lisboa – Faculdade de Direito; Mestrado em Oncologia, ICBAS Porto

Filipa Luz, Enfermeira especialista em Pediatria; Coordenadora do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de Santa Cruz; licenciada em Direito

Graça Oliveira, Pediatra neonatologista, Serviço de Neonatologia do Departamento de Pediatria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE - Hospital de Santa Maria

Helena Salazar, Psicóloga clínica, Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos do ACES Arrábida; Mestre em cuidados paliativos, FML; Psicoterapeuta pela APPCPC

Joana Mendes, Enfermeira neonatologista, Serviço de Neonatologia do Hospital de São Francisco Xavier, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE; Mestre em Bioética (IB-UCP), Doutoranda em Bioética (IB UCP), *1st and 2nd international multiprofessional pediatric palliative care course* (EAPC)

José Eduardo Oliveira, Médico, Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Centro Hospitalar de São João

Manuela Paiva, Assistente social, Serviço de Pediatria do IPO de Lisboa

Paula Guerra, Pediatra, Unidade de Nutrição e Gastroenterologia do Serviço de Pediatria do Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de São João

Sílvia Ramos, Enfermeira (especialidade Saúde Infantil e Pediatria), Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE - Hospital de D. Estefânia; Mestre em cuidados paliativos, FML; Doutoranda em Enfermagem, UCP Lisboa

Susana Corte-Real, Médica de Medicina Geral e Familiar, Unidade de Saúde Familiar de S.Julião, Oeiras; Mestre em cuidados paliativos, UCP Lisboa

Teresa Nunes, Pediatra, Serviço de Pneumologia do Departamento de Pediatria do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE - Hospital de Santa Maria; Coordenadora da UMAD - HSM

BIBLIOGRAFIA

- Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) & the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). *A guide to the development of children's palliative care services*. 1ª edição, 1997.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2 (pt 1)): 351-7.
- Association for children's palliative care (ACT). *A guide to the development of children's palliative care services*. 3ª edição, 2009.
- Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. *Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy*. *Pall Med* 2013; 27(8): 705-713.
- Craft A, Killen S. Palliative care services for children and young people in England. An independent review for the Secretary of State for Health, UK, 2007.
- Delgado E, Barfield RC, Baker JN, et al. *Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world*. *Eur J Cancer* 2010; 46(12): 2260-6.
- EAPC Taskforce for palliative care in children. *Palliative care for infants, children and young people: the facts*. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009.
- Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington state, 1980-1997. *Pediatrics* 2000; 106(1): 205-9.
- Foster T, Gilmer M, Vannata K, et al. *Changes in siblings after the death of a child from cancer*. *Cancer Nurs* 2012; 35(5): 347-54.
- Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129(4): e923-9.
- Friebert S. Best practice in pediatric palliative care: giving voice to the voiceless. *Prog Palliat Care* 2012; 20(6): 327-330.
- Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira P L, Higginson IJ. *Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa*. *Acta Med Port* 2013; 26(4): 327-334.
- EAPC - Grupo de Trabalho para Cuidados Paliativos Pediátricos. *Factos - Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens*. Roma, 2009.
- Hain R, Wallace A. Progress in palliative care for children in the UK. *Paediatr Child Health* 2008; 18(3): 141-46.
- IMPACT - standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14(3): 109-14.
- International Children's Palliative Care Network - www.icpcn.org.uk
- Initiative for Pediatric Palliative Care – www.ippcweb.org
- Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 57: 361-8.

Lacerda AF, Pedroso E, Ribeiro M, et al. *Palliative care and death in children with cancer*. Abstracts from 1st European Congress of Pediatric Palliative Care, Rome, 28-30 November 2012. *Minerva Ped* 2012; 64(6) suppl 1; 23-24.

Lacerda AF, Rodrigues F, Gaspar E, et al. *Provision of pediatric palliative care in Portugal* (poster 62). Abstracts from 1st European Congress of Pediatric Palliative Care, Rome, 28-30 November 2012. *Minerva Ped* 2012; 64(6) suppl 1; 47-8.

Lacerda AF. *A importância de cuidados paliativos em Pediatria*. *Acta Ped Port* 2012; 43(5): 72-73.

Lacerda AF. *Place and cause of death of children and adolescents in Portugal: an epidemiological study of trends (1987-2011)*. Tese de mestrado apresentada ao King's College London / Cicely Saunders Institute, Londres 2013.

Lannen P, Wolfe J, Prigerson HG, et al. *Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later*. *J Clin Oncol* 2008; 26: 5870-76.

Mendes J, Silva LJ, Santos MJ. *Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal – um desafio para o século XXI*. *Acta Ped Port* 2012; 43(5): 74-77.

Nageswaram S. *Respite care for children with special care needs*. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009; 163(9): 49-54.

Pousset G, Bilsen J, Cohen J et al. *Deaths of children occurring at home in six European countries*. *Child Care Health Dev* 2009; 36(3): 375-384.

Together for Short Lives - www.togetherforshortlives.org.uk

Wender E. Committee on psychosocial aspects of child and family health. *Supporting the family after the death of a child*. *Pediatrics* 2012; 130(6): 1164-69.