

# Está Aberta a Porta aos Cuidados Paliativos Pediátricos

The Door is Open for Paediatric Palliative Care

Ana Forjaz de Lacerda

Acta Pediatr Port 2018;49:257-9

DOI: 10.21069/APP.2018.14712

Sendo uma área relativamente recente da pediatria, os cuidados paliativos pediátricos (CPP) encontram-se em franca expansão. Tal deve-se ao crescente reconhecimento das necessidades paliativas de crianças com doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida, mas igualmente ao aumento do seu tempo de vida e prevalência.

Dirão que desde sempre a pediatria primou pela humanização e pelo acompanhamento psicossocial. Sendo verdade que os conceitos básicos dos CPP são quase inerentes ao dia-a-dia pediátrico, é urgente ir mais além, procurando aumentar a eficiência e o valor dos cuidados prestados a estas crianças medicamente complexas, com benefícios para as famílias, mas também para os profissionais, os sistemas de saúde e a sociedade.<sup>1,3</sup>

Na maior parte dos casos, estes cuidados focam-se nos aspetos biomédicos e não consideram nem a trajetória nem a qualidade de vida.<sup>1</sup> Consequentemente, são fragmentados e reativos (em vez de proativos), não planeados e/ou coordenados, a tomada de decisão (se existe) não é partilhada e, ainda menos, informada e esclarecida, os cuidadores informais não são capacitados nem cuidados... É aqui que os CPP podem fazer a diferença, sendo a recomendação atual a de promover a sua integração o mais precoceamente possível, a par de cuidados potencialmente curativos.<sup>1,2</sup>

Um passo fundamental para esta integração (para além de que todos os profissionais em pediatria devem ter competências básicas em CPP)<sup>1</sup> é a criação de programas intra-hospitalares de CPP. Os objetivos destes programas são de vária ordem:

- Ultrapassar barreiras e mitos sobre os CPP (devidos sobretudo a falta de formação);
- Fomentar a integração precoce dos CPP;
- Promover uma abordagem holística em diálogo com a família, focando o prognóstico, as opções de cuidados, o seu planeamento antecipado, a qualidade de vida e,

quando for esse o caso, as questões relacionadas com o fim de vida (últimos 12 meses).

A sua atividade é desenvolvida a par das equipas assistenciais primárias,<sup>1,2,4</sup> funcionando como consultores especializados em questões como o planeamento, coordenação e continuidade de cuidados (dentro e fora do hospital), a comunicação, a tomada de decisões informada, as discussões éticas, o controlo de sintomas, o apoio no luto, o apoio aos irmãos e aos cuidadores (incluindo a sua capacitação e descanso)... Está demonstrado que contribuem para a satisfação de profissionais e famílias, indo ao encontro das necessidades dos utentes e criando uma relação estável e única que permite abordar temas sensíveis e tomar decisões difíceis,<sup>2</sup> especialmente na fase de fim de vida.<sup>5</sup> Outro aspeto relevante é a promoção da educação dos profissionais (estágios e/ou formação contínua), com destaque para os internos de formação específica.<sup>6</sup>

Em Portugal acaba de ser publicada a Portaria 66/2018,<sup>7</sup> que determina que as instituições hospitalares integradas no Serviço Nacional de Saúde, com serviço ou departamento de pediatria, devem constituir uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátrica (EIHSCP-P) dimensionada às características e necessidades locais, que pode prestar cuidados diretos e orientação na execução do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção. Torna-se assim um dos primeiros países do mundo a colocar na letra da lei a instituição destas equipas.

Estas EIHSCP-P devem integrar, no mínimo, profissionais das áreas de medicina, enfermagem, serviço social e psicologia, todos com formação específica em cuidados paliativos, e funcionar em articulação com as equipas assistenciais primárias e com as restantes equipas e unidades da Rede Nacional de Cuidados Paliativos

Serviço de Pediatria, Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente, Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Lisboa, Portugal  
XXX, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal

#### Correspondência

Ana Forjaz de Lacerda  
amflacerda@gmail.com

Serviço de Pediatria, Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente  
Instituto Português de Oncologia de Lisboa  
Rua Professor Lima Basto, 1099-023 Lisboa  
Recebido: 18/04/2018 | Aceite: 20/04/2018

(incluindo uma colaboração estreita com as EIHSCP de adultos já existentes), assim como da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

No relatório apresentado ao Ministério da Saúde em finais de 2014 recomendáramos já a constituição destas equipas, sublinhando que deveriam ser obrigatorias nos hospitais dos grupos II, III e IV, assim como nos serviços de neonatologia de apoio diferenciado e muito diferenciado, e que deveriam atingir o nível especializado (e trabalho a tempo inteiro) pelo menos nos centros hospitalares terciários universitários.<sup>8</sup>

Mas novos serviços necessitam de orientações, proteção e recursos. Na literatura abundam descrições sobre a implementação e atividade destas equipas, que reenviamos aqui brevemente.

O que interessa é começar (depois de assegurar o apoio das chefias...),<sup>9,10</sup> independentemente da constituição da equipa; esta deve ir sendo ajustada consoante as necessidades (embora fique a sugestão de que a inclusão de especialistas em dor pode fazer aumentar a adesão).<sup>11</sup> É aconselhada a existência de uma fase piloto para aferição das necessidades e teste de funcionamento.<sup>10</sup> Os relatos sugerem um crescimento muito rápido no número de crianças e famílias acompanhadas pela equipa.<sup>3,4</sup>

Por outro lado, é muito importante a definição de um horário de funcionamento, sob pena de “falsas partidas” e de rápido *burnout* e desmotivação.<sup>2</sup> Uma questão muitas vezes debatida é a necessidade de apoio 24 horas por dia, que pode parecer essencial para as crianças no domicílio; na realidade, se a equipa funcionar proativamente, parecem ser raros (raríssimos) os contactos fora de horas de serviço.<sup>11</sup>

Deve destacar-se o papel de apoio da equipa (que não vem substituir a equipa primária especializada), o seu trabalho proativo e de articulação entre níveis de cuidados.<sup>9</sup> Para ganhar e manter a confiança dos colegas é importante ser correto nas formas de intervenção, esclarecendo bem o papel de cada um, e partilhar a informação.<sup>9,10</sup>

Ficam aqui algumas sugestões de iniciativas para introdução da equipa e desenvolvimento da sua atividade:

- Realização de questionário a potenciais utilizadores e referenciadores (na fase piloto)<sup>10</sup>;
- Preparação de brochura de apresentação, que deve incluir informação sobre (conteúdo pode variar nas versões “profissionais” e “famílias”)<sup>3,4,10,13,14</sup>:
- Elementos da equipa;
- Horário;
- Contactos;
- Filosofia de atuação;
- Critérios e método de referenciação;
- Atividades desenvolvidas.

- Inclusão na página web da instituição;
- Apresentação nas unidades do serviço / hospital;
- Participação nas sessões educativas e/ou realização de sessões próprias;
- Partilha de atividades e resultados, dentro e fora do serviço;
- Participação regular na visita médica das unidades;
- Reunião semanal com e/ou visita a serviços extra-hospitalares (incluindo escolas);
- Acompanhamento de crianças em internamento e em ambulatório;
- Provisão de cuidados domiciliários;
- Dinamização de grupos de suporte;
- Promoção do autocuidado (suporte à equipa);
- Avaliação prospectiva de indicadores de qualidade.

Por último, uma palavra sobre o nome a dar a estas equipas. Sendo o seu nome legal EIHSCP-P (e muito bem, colocando-as ao nível das equipas de adultos), penso que nada impede que os serviços, se assim o desejarem, lhes deem um “*petit nom*” que facilite a sua aceitação, pelo menos numa primeira fase... Este é um tema amplamente debatido na literatura de CPP, onde predominam nomes como “conforto”, “suporte”, “controlo de sintomas”, “planeamento antecipado de cuidados”.

O que é verdadeiramente importante é sabermos que princípios nos devem reger e que objetivos pretendemos atingir. Afinal, não estamos a pedir nada para nós. Apenas para o melhor do mundo. As crianças.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos/legislação & jurisprudência; Cuidados Paliativos/tendências; Pediatria; Portugal; Profissionais de Saúde/educação; Serviços de Saúde da Criança/organização & administração

**Keywords:** Child Health Services/organization & administration; Health Personnel /education; Palliative Care/legislation & jurisprudence; Palliative Care/trends; Pediatrics; Portugal

### Conflitos de Interesse

Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

### Fontes de Financiamento

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

### Proteção de Pessoas e Animais

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial.

### Confidencialidade dos Dados

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação dos dados de doentes.

**Referências**

1. Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. *Pediatr Clin North Am* 2014;61:719-33.
2. Moore D, Sheetz J. Pediatric palliative care consultation. *Pediatr Clin North Am* 2014;61:735-47.
3. Friedrichsdorf S, Remke S, Symalla B, Gibbon C, Chastek J. Developing a pain and palliative care programme at a US children's hospital. *Int J Palliat Nurs* 2007;13:534-42.
4. Duncan J, Spengler E, Wolfe J. Providing pediatric palliative care: PACT in action. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2007;32:279-87.
5. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. A comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:673-80.
6. Singh AL, Klick JC, McCracken CE, Hebbar KB. Evaluating hospice and palliative medicine education in pediatric training programs. *Am J Hosp Palliat Med* 2017;34:603-10.
7. Ministério da Saúde. Portaria n.º 66/2018, Diário da República. 1.ª série, N.º 46, 6 de março de 2018.
7. Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Cuidados Paliativos Pediátricos [consultado em 31 de março de 2018]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>
8. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten van Meeteren A, Grootenhuis MA, van Delden JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliat Care* 2018;17:23.
9. Edlynn ES, Derrington S, Morgan H, Murray J, Ornelas B, Cucchiaro G. Developing a pediatric palliative care service in a large urban hospital: Challenges, lessons, and successes. *J Palliat Med* 2013;16:342-8.
10. Keele L, Keenan HT, Bratton SL. The effect of palliative care team design on referrals to pediatric palliative care. *J Palliat Med* 2016;19:286-91.
11. Jagt van Kampen C, Kars MC, Colenbrander DA, Bosman DK, Grootenhuis MA, Caron HN, et al. A prospective study on the characteristics and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team. *BMC Palliat Care* 2017;16:1.
12. White CM, Thomson JE, Statile AM, Auger KA, Unaka N, Carroll M, et al. Development of a new care model for hospitalized children with medical complexity. *Hosp Pediatr* 2017;7:410-4.
13. Rapoport A, Weingarten K. Improving quality of life in hospitalized children. *Pediatr Clin North Am* 2014;61:749-60.