



## A importância de cuidados paliativos em Pediatria

Ana Forjaz de Lacerda

Serviço de Pediatria, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil

Ultimamente muito se tem falado da necessidade de implementar programas de cuidados paliativos e continuados no nosso país. O mais recente plano da Direcção Geral de Saúde, através da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, refere pela primeira vez a necessidade de “*elaborar e desenvolver um Programa de Formação para suporte à prestação de cuidados a colectivos específicos (ex. doenças neurológicas, SIDA e crianças)*”<sup>1</sup>.

Esta é uma realidade a que a Pediatria não pode fugir. Mas quando se fala em “cuidados paliativos”, são quase sempre confundidos com um dos seus componentes, os “cuidados terminais” ou “cuidados de fim de vida”, quando na realidade são muito mais do que isso - “cuidados holísticos e proactivos a crianças e adolescentes que não vão melhorar da sua doença”<sup>2</sup>.

E embora mais raras que nos adultos, são muitas as situações passíveis de palição (Quadro)<sup>3</sup>. O exemplo habitual são as doenças oncológicas, mas não podemos esquecer, por exemplo, as neurodegenerativas, as respiratórias, as malformações cardíacas graves, nem a Neonatologia ou os Cuidados Intensivos.

Em 2000 a Academia Americana de Pediatria<sup>4</sup> considerou que “*Program development in pediatric palliative care, along with community outreach and public education, must be a priority of tertiary care centers serving children*”. (pág. 355).

Por sua vez, o grupo de trabalho pediátrico (IMPACT) da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) elaborou em 2007 as suas recomendações<sup>5</sup>, de onde destacamos:

“*Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.*” (pág. 109).

e

“*It is essential that the core standards for pediatric palliative care recommended in this document now be implemented.*” (pág. 114).

Na verdade, a prestação de cuidados paliativos na idade pedi-

átrica não difere grandemente do necessário na idade adulta. A filosofia e os princípios são os mesmos: modificação do objectivo da esperança, ênfase no conforto e na qualidade de vida, respeito pelas escolhas do paciente e família. A diferença está na abrangência dos cuidados (para além do controlo sintomático), na comunicação (diferentes estádios de desenvolvimento e capacidades de entendimento, maturação e responsabilidade; envolvimento dos cuidadores) e nas necessidades de escolaridade, brincadeira e socialização.

Em Portugal não existem equipas especializadas nem unidades de internamento exclusivas para a prestação de cuidados paliativos pediátricos. A prevalência (desconhecida mas indubitavelmente baixa) e a realidade económica nacional não permitem para já tal coisa. A solução passará por aproveitar os recursos existentes para adultos, se possível a par da criação de equipas de apoio a serviços/ hospitais/regiões (dependendo dos números e/ou dispersão geográfica). Estas ajudariam na elaboração de um plano individual e no estabelecimento, se não existir já, de uma comunicação eficaz com as unidades de saúde mais próximas da residência da família. Aqui as crianças poderiam beneficiar da experiência e apoio da rede de cuidados continuados (incentivando a prestação de cuidados no domicílio), sob a orientação do plano elaborado pelos especialistas pediátricos do centro terciário responsável pelo seu diagnóstico, tratamento e seguimento.

Esta solução foi a encontrada pelo nosso Serviço. Em 2005 organizámos formalmente um programa de cuidados paliativos, baseado na atribuição de uma bolsa da Fundação Calouste Gulbenkian (“Organização de uma rede de cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica”). Começámos por realizar um inquérito aos hospitais e centros de saúde da nossa área geográfica, avaliando contactos e disponibilidade em meios técnicos e humanos. Elaborámos um manual para profissionais (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos), realçando as particularidades da idade pediátrica (p.ex., formulações, prescrições por peso) e da doença oncológica. Criámos também um manual para cuidadores, em que, numa linguagem simples, se abordam vários assuntos – comunicação, terapêuticas complementares/alternativas, controlo de sintomas, higiene, administração de medicação, nutrição,

Recebido: 28.02.2012

Aceite: 10.12.2012

Correspondência:

Ana Forjaz de Lacerda

Serviço de Pediatria, Instituto Português de Oncologia de Lisboa

Francisco Gentil, EPE

R. Prof. Lima Basto, 1099-023 Lisboa

alacerda@ipolisboa.min-saude.pt

preparação do luto, apoios sociais.

Após conversas com os pais (e quando é o caso ouvida também a criança ou adolescente) a equipa multidisciplinar elabora um plano de palição individual, orientador de cuidados, que será reavaliado periodicamente. Este é impresso e distribuído: processo clínico e serviços do IPO, família, equipa(s) de saúde da comunidade que colabora(m) nos cuidados à criança.

#### Quadro I. Situações pediátricas que necessitam de cuidados paliativos

- Doenças potencialmente fatais mas curáveis
- Doenças que causam morte prematura mas podem ter sobrevivências longas se tratadas
- Doenças progressivas sem cura possível
- Doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbidade e a probabilidade de morte prematura

Rapidamente nos apercebemos que, para haver confiança nas equipas da comunidade, era essencial o contacto precoce. Por isso desenvolvemos outros projectos com vista à continuidade de cuidados desde o diagnóstico: um guia para os Serviços de Pediatria (em que se abordam assuntos médicos e de enfermagem específicos ao diagnóstico, tratamento e seguimento da doença oncológica) e a “enfermeira de referência”. Esta faz o acompanhamento da criança e família, ajudando-as na articulação entre a equipa multidisciplinar do IPO, as equipas de saúde da comunidade e a escola. Desde 2011 também distribuímos aos cuidadores, quando da admissão, o “Livro da família da criança com cancro”, para suporte durante o tratamento.

A nova forma de actuação, apesar de todas as condicionantes que ainda existem (sendo a principal a falta de técnicos), tem sido gratificante e permite uma partilha do cuidar benéfica para todos e com óbvias vantagens sócio-económicas.

Esta experiência reflecte aquilo que se pode fazer aproveitando os recursos existentes, sem esperar pela criação das condições ideais. Não será o óptimo, mas aproxima-se do bom...o importante é que as nossas crianças possam ser tratadas e apoiadas condignamente, sem que as famílias se sintam perdidas no meio de todos os problemas trazidos por uma doença crónica.

Numa altura em que se vê crescer o interesse pela formação pós-graduada nesta área, deixamos o desafio do IMPaCCT<sup>5</sup> à pré-graduação: “*Palliative care training must be a core part of the curriculum for all pediatric healthcare professionals, as well as related subspecialties*” (pág. 112).

**Palavras-chave:** criança, cuidados continuados, cuidados paliativos, educação médica, Pediatria

Acta Pediatr Port 2012;43(5):XC-XCI

#### Referências

1. Direcção Geral de Saúde: Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos 2011-2013. Acessível em: [http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf)
2. Carter BS, Levetown M. *Palliative care for infants, children and adolescents – a practical handbook*. 1<sup>st</sup> ed. Baltimore; The Johns Hopkins University Press; 2004.
3. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford textbook of palliative care for children*. 1<sup>st</sup> ed. New York; Oxford University Press; 2006.
4. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106: 351-7.
5. IMPaCCT – Standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14(3): 109-4. Acessível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/StandardsforPaediatricPC/tabid/284/Default.aspx>