



Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI

Joana Mendes, Lincoln Justo da Silva, Maria João Santos

1. Hospital São Francisco Xavier - Unidade de Neonatologia
2. Professor Jubilado na FML
3. Universidade Atlântica

Resumo

Desde 2004, os Cuidados Paliativos têm merecido uma atenção crescente no Programa Nacional de Saúde em Portugal. Ainda assim, os programas para as crianças e suas famílias, contemplando as suas necessidades específicas, continuam escassos, fragmentados e inconsistentes, disponíveis maioritariamente para doentes do foro oncológico.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos, derivam da Medicina Paliativa dos adultos mas apresentam características próprias que justificam o desenvolvimento de equipas com competências diferenciadas para responder às necessidades das crianças, famílias, profissionais e sociedade.

Neste artigo abordam-se conceitos e reflectem-se as especificidades dos cuidados paliativos em Pediatria, trazendo para a discussão a importância do desenvolvimento de competências específicas em cuidados paliativos, a necessidade de formação pré e pós graduada, tanto dos estudantes de Medicina como os de Enfermagem. Salienta-se também a importância da investigação nesta área de cuidados para a melhoria de qualidade dos serviços prestados, tanto no plano técnico como no respeito pela dignidade, no decorrer das doenças com risco de vida em Pediatria.

Palavras-chave: Cuidados paliativos em Pediatria, doença potencialmente fatal, doença limitadora da vida, equipas de cuidados paliativos pediátricos

Acta Pediatr Port 2012;43(5):218-22

Neonatal and paediatric palliative care for Portugal - a challenge for the XXI century

Abstract

Since 2004, Palliative Care was given an increased interest in

the Portuguese National Health Program. However, pediatric palliative care, addressing the specific needs of children and their families, remained scarce, fragmented and inconsistent, and mainly available for oncologic patients.

Pediatric Palliative Care derives from the adult Palliative Medicine, but has specific characteristics which demand the building of paediatric teams competent enough to deal with the needs of children, families, professionals and community as a whole.

This article aims at approaching concepts and reflecting on the specificities of pediatric palliative care, bringing to discussion the importance of teaching medical and nursing students both in pre and post graduate education. It calls attention to the importance of research on paediatric palliative care with the purpose of improving quality in this specific area. It also calls for a change in the paradigm of Paediatric care in our country in order to achieve a better quality, not only of the technical care but also in what concerns the respect due to patients and their family's dignity, in life threatening situations.

Key words: Paediatric palliative care, life threatening condition, Paediatric palliative care teams, teaching and research.

Acta Pediatr Port 2012;43(5):218-22

Contexto histórico

Os cuidados paliativos estruturados, com a finalidade de acompanhar os doentes em fim de vida, iniciaram-se apenas no século XX através dos trabalhos e a organização de Cecily Saunders (1918 – 2005) que construiu no Reino Unido, em 1967, o Hospício de S. Christopher. Nesta instituição foram criadas as condições para satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais das pessoas com doenças em fase terminal e seus familiares, mas também as bases para o ensino e investigação nesta área de cuidados de saúde. Este

Recebido: 27.05.2012

Aceite: 20.12.2012

Correspondência:

Joana Mendes
joanaccmendes@hotmail.com

conceito de cuidados disseminou-se rapidamente, um pouco por todo o mundo.

Contudo, a atitude de compaixão e solidariedade entre humanos sempre existiu tendo como primeiro episódio conhecido a parábola do bom samaritano relatado na Bíblia. O sentido que encontramos na relação com os outros não é um ditame da cultura ou da moral social. É uma necessidade do próprio cérebro: nos últimos trinta anos, a sociobiologia demonstrou que são os nossos próprios genes que são altruístas. A orientação para os outros e a paz interior que dela tiramos fazem parte da nossa fábrica genética¹.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal (2004), salienta justamente que a complexidade do sofrimento pode ser medicamente assistida e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da pessoa doente, a sua família, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade². Este sofrimento, ou dor como fenómeno totalizante, tem duas dimensões, a dimensão ontológica, que diz respeito às questões da vulnerabilidade humana a que o indivíduo que sofre se depara, e a dimensão prática, que se relaciona com o mal-estar acentuado que o indivíduo sente, com o acumular de sentimentos de desprazer, com experiências de vida contrariada e perda de qualidades no seu referencial habitual. Só pelo reconhecimento e entendimento do que é o sofrimento e o que ele envolve, é que torna possível uma resposta integral do domínio do paliar³. Esta asserção destinada aos adultos pode ser aplicada a muitos pacientes pediátricos, tendo em consideração as particularidades de cada grupo etário e as suas necessidades específicas.

Desde 1998 que a Organização Mundial de Saúde⁴ reconheceu a necessidade de Cuidados Paliativos Pediátricos cujos objectivos centrais seriam, promover o conforto e a melhoria da qualidade de vida daquele que sofre, promover o ajustamento às alterações inerentes à doença avançada ou terminal e promover uma morte digna com o menor sofrimento que for possível.

No seguimento da orientação de 1994 sobre a interrupção dos cuidados médicos⁵, a Associação Americana de Pediatria em 2000⁶, publicou as orientações para os Cuidados Paliativos Pediátricos.

Na Europa, e na sequência das actividades de Cicely Saunders foi criada em 2003 a Associação Europeia para os Cuidados Paliativos, que desde 2006 formou um grupo de trabalho para a Pediatria e lançou as linhas orientadoras para a Europa (IMPACCT) nessa área⁷.

Cuidados Paliativos em Portugal

Ainda em 2003, Portugal reconheceu a importância dos cuidados paliativos no contexto de saúde pública². O Plano Nacional de Saúde 2004–2010 contempla também a área dos cuidados paliativos com a criação do Programa Nacional de

Cuidados Paliativos (PNCP) assente numa abordagem multidisciplinar e intersectorial, posteriormente assegurada e regulada pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), coordenadora nacional da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho⁸.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, define a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos conceptualizados como cuidados transversais a todo o Serviço Nacional de Saúde assegurando o envolvimento dos cuidadores no meio habitual de vida do doente, principal objectivo dos cuidados de proximidade⁹.

Neste contexto, os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações e internamento próprios – Unidades de Cuidados Paliativos – ou por Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos dentro e fora das instituições de internamento.

Todavia estas orientações destinam-se aos cuidados com adultos ficando por definir as especificidades da área da Pediatria.

Cuidados Paliativos Pediátricos

Os cuidados paliativos pediátricos são uma extensão da filosofia dos cuidados paliativos de adultos e têm como centro a criança e a sua família durante a doença com risco elevado de morrer antes de atingir a idade adulta, considerada potencialmente fatal (*life threatening*) ou limitante (*life limiting*). Porém ao contrário do adulto, a criança, adolescente e o jovem adulto apresentam especificidades únicas relacionadas com o desenvolvimento, maturidade biológica e emocional, e aspectos psico sociais.

Os pais assumem-se como os primeiros cuidadores do seu filho doente pelo que os cuidados paliativos também se dirigem à família. Todavia, a criação de serviços prestadores de cuidados paliativos pediátricos é recente devido ao facto de se acreditar que as crianças não devem morrer antes dos adultos, o que constitui um importante obstáculo para que a sociedade encare esta realidade.

Como consequência de intervenções baseadas nas novas tecnologias e terapêuticas, as crianças e jovens com doenças fatais sobrevivem durante longos períodos com a sua doença mas dependentes de apoios complexos e dispendiosos que alteram o conceito de tempo de internamento utilizado nos adultos¹⁰.

A Organização Mundial de Saúde considera que os cuidados paliativos pediátricos representam cuidados apropriados às crianças e seus familiares tanto nas doenças agudas como crónicas, devendo iniciar-se com o diagnóstico e continuar, independentemente da criança receber tratamento específico para a sua doença. A equipa de cuidados deve identificar, avaliar e aliviar as dificuldades físicas, psicológicas e sociais pelo que exigem uma abordagem alargada que inclui a família e os recursos comunitários disponíveis¹¹. Estes conceitos têm sido aplicados em todos os serviços de cuidados paliativos pediátricos, um pouco por todo o mundo e independentemente dos recursos.

Segundo a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, os cuidados paliativos em Portugal, estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social⁸. Este conceito pode e deve acolher também os doentes pediátricos, razão pela qual no seu plano de actividades até 2013, a Unidade de Missão, contemplou pela primeira vez, a elaboração e desenvolvimento um programa de formação dirigido a populações específicas, como as crianças.

No ano de 2010, segundo o Instituto Nacional de Estatística¹², em Portugal ocorreram 631 óbitos dos 0 aos 19 anos, correspondendo 44,53% às afecções do período perinatal e malformações congénitas e 26,94% a tumores incluindo doenças malignas do foro hematológico. Provavelmente, muitas destas crianças morreram sem terem podido dispor de cuidados especializados que no fim da sua vida lhes aliviasse o sofrimento e a dor, reconhecendo-lhes dignidade e respeito. As suas famílias deviam ter tido acesso aos apoios necessários para suportar a dor e o luto antes e depois da morte dos seus filhos.

O Royal College of Physicians Child Health no Reino Unido, em 2003¹³, definiu as situações onde os cuidados paliativos estariam indicados. Posteriormente, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos Pediátricos incluiu os mesmos critérios nas suas orientações:

- 1 – Doenças potencialmente fatais mas curáveis (ex. cancro);
- 2 – Doenças onde a cura não é possível mas a existência de terapêuticas alteram o seu curso e prolongam a vida (ex. fibrose quística);
- 3 – Doenças sem cura e sem tratamento (ex. doenças metabólicas);
- 4 – Doenças não progressivas mas com sequelas limitadoras de vida (ex. encefalopatia).

No planeamento dos cuidados paliativos pediátricos deve ter-se em consideração as preferências da criança e família relativas ao local onde gostariam de permanecer, por vezes, em casa e com as famílias a assumir os cuidados durante a doença até o óbito. Nestes casos devem ter-se em conta os recursos comunitários disponíveis: os serviços dependem do local de residência e do diagnóstico sendo que os melhores serviços na comunidade estão destinados às crianças com cancro; a comunicação entre os profissionais que tratam da criança deve ser permanente. Na prestação de cuidados paliativos torna-se importante identificar as necessidades das crianças e suas famílias mas também as dos profissionais que se incluem nestes serviços¹⁴.

Barreiras aos cuidados paliativos pediátricos

Existem diversos obstáculos à instituição de cuidados paliativos identificados pelos profissionais de saúde¹⁵ como: incerteza no prognóstico; dificuldade da família em reconhecer que a criança tem uma doença incurável; dificuldades

de comunicação e tempo limitado dos médicos; falta de recursos humanos; ausência de formação para a prestação de cuidados paliativos; conflitos entre familiares e entre os profissionais e familiares sobre os objectivos da terapêutica.

Destes factores pela sua importância e complexidade encontra-se a incerteza no prognóstico que impede os profissionais de saúde de preverem com rigor as respostas terapêuticas e as possibilidades de sobrevivência para a criança. Porém, a incerteza não deve ser vista pelos médicos como algo a evitar mas antes como uma dimensão inerente ao cuidar¹⁵, que deve ser precocemente incluída no planeamento de cuidados.

Os pais valorizam a comunicação sensível e cuidadosa, incluindo uma conversa aberta e franca que os prepare para acompanhar o seu filho ao longo de todo o processo de doença, incluindo os cuidados em fim de vida e o processo activo de morte¹⁶. Foram identificados pelos pais, seis prioridades nos cuidados paliativos: informação honesta e rigorosa; acesso fácil aos profissionais de saúde que cuidam do seu filho; uma boa comunicação e coordenação de cuidados; apoio emocional por parte da equipa; preservação da integridade da relação pais-filho e fé¹⁷⁻¹⁸. Muitos pais enfatizam a santidade da relação pais-filho e a necessidade de cumprirem as suas obrigações parentais e por isso sentem necessidade de ser escutados, respeitados e incluídos no processo de decisão e não sujeitos a juízos morais por parte dos profissionais.

Todos temos uma atitude paliativa individual mas os cuidados paliativos só serão eficazes quando forem prestados por uma equipa multidisciplinar devidamente qualificada.

Objectivos dos cuidados paliativos pediátricos

O objectivo dos cuidados paliativos pediátricos é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias através de medidas fundamentais como o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família durante a progressão da doença e no processo de luto pela perda do seu filho⁸. Na execução do plano de cuidados paliativos pediátricos é muito importante que a família seja activamente incorporada nos cuidados prestados, desde o diagnóstico e, por sua vez, seja ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.

Estrutura e organização dos cuidados paliativos pediátricos

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos assegura uma estrutura em conformidade com as exigências internacionais e da Organização Mundial de Saúde⁸:

- 1 - Devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento ou doença avançada, incurável e progressiva, através de uma rede de serviços que vai desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade;
- 2 - Requerem especificidade e rigor técnico, e devem ser acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde;

- 3 - Requerem formação específica adequada e sem esta, não é possível a prática deste tipo de cuidados. Os líderes dos principais grupos profissionais envolvidos devem possuir obrigatoriamente formação intermédia ou avançada (formação em sala e estágios) reconhecida em Cuidados Paliativos;
- 4 - A implementação de uma unidade ou equipa de Cuidados Paliativos pressupõe um conjunto de profissionais devidamente treinados, a definição do tipo de doentes a atender (fase da doença, patologias, níveis de complexidade) e da estrutura a desenvolver (tipologia de unidades de internamento, de suporte e de apoio domiciliário).

Em Portugal, ainda não existem ainda equipas especializadas dedicadas exclusivamente à prestação de cuidados paliativos pediátricos, quer nas principais unidades hospitalares do serviço nacional de saúde, quer noutras instituições, apesar da Sociedade Portuguesa de Pediatria fazer parte do grupo consultivo da UMCCI por despacho ministerial nº 28941/2007. Contudo, existem em 2012, algumas equipas com experiências em Cuidados Paliativos Pediátricos como a equipa do IPO de Lisboa, alguns Centros de Saúde que prestam cuidados domiciliários e a Unidade Móvel do Gil que presta apoio domiciliário especializado em situações específicas. Para que tal fosse possível, bastava aplicar toda a legislação já existente para os adultos, adaptando-a à especificidade do doente pediátrico. Este deverá ser o objectivo de todos os profissionais de saúde infantil, das instituições representativas dos pediatras e enfermeiros e da sociedade civil. As 631 crianças que faleceram em 2010 e todas as que vivem com uma doença potencialmente fatal ou limitante deviam fazer reflectir os decisores na área da Pediatria sobre a possibilidade de acesso a cuidados diferenciados que respeitassem o direito da Criança gravemente doente a uma vida com dignidade até ao fim.

Formação e treino

A formação dos profissionais que integram as equipas de cuidados paliativos é determinante para a qualidade dos cuidados. Além do controlo da dor e dos sintomas devem estar atentos às necessidades menos evidentes mas não menos importantes no plano psicossocial. Para que tal aconteça, torna-se necessário que as Humanidades e a Filosofia da Medicina bem como a prática dos comportamentos empáticos sejam incluídos nos curricula das Escolas de Medicina e de Enfermagem e que ao longo da vida, os profissionais possam dispor de acções de formação e actualização de conhecimentos e competências, necessárias para ajudar a criança e a sua família, em todas as etapas da doença.

À medida que o estudante for progredindo no curso, seria cada vez mais integrado na prestação de cuidados, seguindo as equipas tanto dentro como fora das Instituições. Os aspectos relacionais da relação médico-paciente-família seriam nucleares na formação pré graduada. A formação em cuidados paliativos teria não apenas um percurso curricular pré graduado como seria continuada ao longo da vida, numa perspectiva de formação continua e aperfeiçoamento individual.

A aceitação da filosofia dos cuidados paliativos pelos pediatras, obriga a uma mudança de paradigma no cuidar, levando os médicos e profissionais de saúde a colocar no centro da sua actividade a criança, adolescente ou jovem adulto e a sua família. Logo que o diagnóstico de doença grave seja concretizado e estabelecido o esquema terapêutico, deve desenvolver-se em paralelo, outro plano de atenção para as consequências emocionais, sociais e psicológicas da doença que se exercem tanto sobre o doente como sobre a sua família. Os cuidados paliativos que visam aumentar a qualidade ao tempo de vida que o doente terá, são pela sua natureza interdisciplinares e o Pediatra deve estar preparado para aceitar uma liderança diferente que coordene o processo. Nunca será demais salientar que a família deve ser com o doente, o centro de todas as atenções.

É indispensável privilegiar a investigação com o objectivo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados nesta fase tão complexa da vida dos doentes e familiares, pelo que deve merecer uma cuidada atenção da parte das equipas. Para este efeito a liderança e a coesão interna das equipas são determinantes.

Seguindo as necessidades de muitas crianças que infelizmente vêm a falecer anualmente no nosso país e de acordo com as orientações do Ministério da Saúde através do Programa Nacional de Saúde, deve ser dada prioridade à criação de equipas transdisciplinares de cuidados paliativos pediátricos nos grandes hospitais de referência por serem esses, os locais onde ocorre a maioria dos óbitos. Numa primeira fase, estas equipas teriam como missão a formação de outras equipas que iriam intervir noutros locais como os hospitais distritais, outras instituições e nos domicílios quando os doentes e familiares manifestassem o desejo de aí permanecer.

Perspectivas para os cuidados paliativos pediátricos

Os Cuidados Paliativos Pediátricos merecem ser incluídos no plano do Ministério da Saúde para o próximo triénio 2011–2013. As sociedades científicas, ordens profissionais e sociedade civil, podem contribuir para melhorar a actuação individual e interdisciplinar na prestação de cuidados paliativos na área da Pediatria.

A experiência de trabalho e a cada vez maior adesão dos profissionais para a constituição de equipas multidisciplinares de intervenção paliativa na doença grave, incurável e progressiva e o apoio na fase terminal da vida, constitui já uma evidência de que a intervenção paliativa se integra em todos os níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde sendo parte integrante dos cuidados e de apoio social em que assenta a RNCC⁸.

Para muitas crianças, adolescentes e jovens adultos e suas famílias, a doença permite-lhes conhecer a experiência da vulnerabilidade, da finitude, da distância e da estranheza de si mesmo e dos outros, padecendo a doença como dramática epifania do limite¹⁹. Para proteger a qualidade de vida neste limite e a dignidade na vida e na morte da pessoa doente, devem todos os profissionais envolvidos nestes tempos difíceis desempenhar o seu papel com eficiência e empatia.

Referências

1. Wilson EO. *Sociobiology: The New Synthesis*. In: Servan-Schriber D, eds. *Curar sem Medicamentos nem Psicandlise*. 3 Ed. Alfragide, Portugal: Robert Laffont e LeYa, SA. 2009.
2. Direcção Geral de Saúde. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular Normativa N°14/DGCG. Lisboa 13 Julho 2004.
3. Henriques CMG, Oliveira NAS. Palliative care: national situation. *Nursing* (ed. port.) 2010: acessível em <http://www.forumenfermagem.org>. 5/4/2012
4. World Health Organization. *Cancer and pain relief and palliative care in children*. Genève, 1998.
5. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics* 1994; 93:532-6.
6. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000;106:351-7.
7. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14:1-7.
8. Direcção Geral de Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004–2010: mais saúde para todos*. II volume – Orientações Estratégicas. Lisboa, 2004.
9. Direcção Geral de Saúde, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. *Plano Nacional Cuidados paliativos*. Lisboa, 2010.
10. Davies B, Siden H. Children in palliative medicine an Overview. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4th ed. Oxford-UK: Oxford University Press, 2010. p 1301.
11. World Health Organization. *Palliative care in children*, 1998, Genève.
12. Instituto Nacional de Estatística - Portugal. Referência PED – 134562573 – 8 Fevereiro 2012.
13. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and Royal College of Paediatrics and Child Health ACT and RCPCH. *A guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. Bristol: ACT and London: RCPCH, 2003.
14. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Differences between Paediatric and Adult Palliative Care. In: *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford, UK: Oxford University Press; 2009. p 532-4.
15. Davies B, Sally A, Sehrin J, Partridge C, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; 121:282-8.
16. Mack JW, Ilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005;23:9155-61.
17. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117; 649-57.
18. Branchett K, Stretton, J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals, *J Neonat Nurs* 2012; 18: 40-4. doi:10.1016/j.jnn.2012.01.009.
19. Bianchi E, Manicardi L. *Ao lado do doente- reflexões sobre o sentido da doença e o acompanhamento de doentes*. Ed Paulinas, Lisboa. 2012. p 21.