



Cuidados Paliativos Pediátricos

**Relatório do Grupo de Trabalho
do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde
(despachos 8286-A/2014 e 8956/2014)**

dezembro 2014

Advertência

A fim de facilitar a leitura do documento, optámos por referir apenas criança no texto, quando os dados se referem à generalidade da idade pediátrica (recém nascido, lactente, criança, adolescente). Também quando referimos pais queremos significar os principais cuidadores informais, mesmo que sem relação de parentalidade.

Grupo de Trabalho

Coordenação

- **Ana Forjaz de Lacerda**, pediatra oncologista, Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, mestre em Cuidados Paliativos pelo King's College London / Cicely Saunders Institute, membro do projeto DINAMO da Fundação Calouste Gulbenkian, coordenadora do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria e do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Membros

- **Alexandra Dinis**, pediatra intensivista, Hospital Pediátrico de Coimbra (Centro Hospitalar Universitário de Coimbra), estudante de pós-graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos (Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica de Lisboa)
- **António Romão**, médico de Medicina Geral e Familiar, ACES Oeste-Norte, mestrando em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Coimbra, membro da Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente e do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados Integrados Pediátricos (Administração Central do Sistema de Saúde)
- **Bárbara Menezes**, enfermeira, especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, coordenadora do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, representante do Ministério da Saúde na Comissão Nacional do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, membro da Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente e do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados Integrados Pediátricos (Administração Central do Sistema de Saúde)
- **Cristina Pinto**, psicóloga, Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas e da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Odivelas (ACES Loures-Odivelas), mestre em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **Eulália Calado**, neuropediatra, diretora do Serviço de Neurologia do Hospital de Dona Estefânia (Centro Hospitalar Lisboa Central), membro do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

- **Fátima Ferreira**, enfermeira, especialista em Enfermagem de Reabilitação, coordenadora da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas e da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Odivelas (ACES Loures-Odivelas), mestre em Oncologia pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **Filipa Luz**, enfermeira, especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, coordenadora do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de St. Cruz (Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental), licenciada em direito, membro do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria
- **Graça Oliveira**, pediatra neonatologista, Serviço de Neonatologia do Departamento de Pediatria do Hospital de St. Maria (Centro Hospitalar de Lisboa Norte), membro do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria
- **Helena Jardim**, pediatra nefrologista, Serviço de Nefrologia Pediátrica do Centro Hospitalar do Porto, doutorada em Pediatria pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, membro da Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente e do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados Integrados Pediátricos (Administração Central do Sistema de Saúde)
- **Helena Salazar**, psicóloga clínica, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES-Arrábida, mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa, membro dos corpos gerentes da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **Joana Mendes**, enfermeira, Unidade de Neonatologia do Hospital de S. Francisco Xavier (Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental), mestre e doutorada em Bioética pelo Instituto de Bioética da Universidade Católica de Lisboa, membro do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria e do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **José Eduardo Oliveira**, médico de Medicina Geral e Familiar, Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de S. João, mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **Manuela Paiva**, assistente social, Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, pós-graduada em Saúde e Intervenção Social pelo Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa, mestre em Serviço Social pelo Instituto

Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

- **Paula Guerra**, pediatra com diferenciação em nutrição pediátrica, Unidade de Gastrenterologia e Nutrição Pediátrica do Serviço de Pediatria do Hospital Integrado do Centro Hospitalar de S. João, membro do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria
- **Sílvia Ramos**, enfermeira, especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, Hospital de Dona Estefânia (Centro Hospitalar Lisboa Central), mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa, doutoranda em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **Susana Corte-Real**, médica de Medicina Geral e Familiar, USF de S. Julião (Oeiras), mestre em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, membro do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **Tânia Franco**, enfermeira, Unidade de Pneumologia, Cuidados Respiratórios Domiciliários e de Transição do Serviço de Pediatria Médica do Hospital de Santa Maria (CHLN), mestre e especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, membro do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria

Nenhum dos elementos do grupo tem conflitos de interesse a declarar.

Sumário executivo

A visão dos Cuidados Paliativos Pediátricos é assegurar que desde o diagnóstico todos os utentes em idade pediátrica (recém nascidos, crianças e jovens) que vivem com uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida, e suas famílias, recebam cuidados que vão ao encontro das suas necessidades, desejos e preferências, até e para além da morte.

Os princípios consensuais para a provisão de cuidados de qualidade são 1) adesão à definição da Organização Mundial de Saúde, 2) centro na criança-família, 3) prestação no local preferido, 4) prestação baseada nas necessidades, desde o diagnóstico/reconhecimento e até depois da morte, 5) partilha de decisão entre criança-família-profissionais, 6) profissionais com formação, treino e experiência pediátricas, 7) equipas interdisciplinares, 8) redes integradas de serviços, 9) gestor de caso, 10) descanso do cuidador e 11) suporte permanente.

Reconhecem-se três níveis na prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos: nível 1 (básico – todos os profissionais que trabalham com crianças), nível 2 (generalista – profissionais que trabalham a tempo parcial em Cuidados Paliativos Pediátricos) e nível 3 (especialista – profissionais que trabalham exclusivamente em Cuidados Paliativos Pediátricos).

Os serviços que venham a ser desenvolvidos devem ser integrados na prestação de cuidados de saúde, sustentáveis, apropriados à idade dos utentes e equitativos (independentes da idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou condição socioeconómica da família).

É importante realçar que as necessidades paliativas em Pediatria podem iniciar-se ainda antes do nascimento, impondo um acompanhamento especializado da família prestado em articulação entre a Obstetrícia e a Neonatologia.

No outro extremo, a atual sobrevivência até à idade adulta de muitas crianças com patologias pediátricas raras exige a implementação de programas de transição para cuidados de saúde de adultos, incluindo Cuidados Paliativos.

Ao mesmo tempo que se planeiam serviços deve existir uma preocupação com a formação e treino dos profissionais, único garante de cuidados de qualidade mesmo quando os recursos físicos não são os ideais. Esta formação não pode restringir-se aos aspetos médicos (controlo de sintomas), devendo abarcar igualmente as áreas da ética, comunicação e apoio no luto.

Podemos estimar que vivam em Portugal pelo menos 6.000 crianças com necessidades paliativas; destas, cerca de 200 crianças morrem anualmente, quase todas no hospital (em 2011 apenas 1 em cada 9 morreu em casa). Os seus cuidados têm-se caracterizado por um foco

excessivo na intervenção médica, centralização em hospitais terciários, fragmentação e ausência de coordenação, escassez de apoio domiciliário e psicossocial. Existem no entanto algumas experiências (de articulação, de reorganização de serviços, de apoio domiciliário) que se têm revelado sustentáveis e frutíferas, e que interessa agora replicar de forma organizada.

Com base nas recomendações e experiências internacionais e na realidade nacional, o modelo de governação de Cuidados Paliativos Pediátricos mais indicado para Portugal baseia-se em quatro pilares: 1) formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de crianças com necessidades paliativas, 2) promoção da prestação de cuidados domiciliários, 3) reorganização das instalações pediátricas existentes e 4) articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde (hospitalares e primários: Pediatria, Cuidados Paliativos e Medicina Geral e Familiar), rentabilizando os recursos humanos.

Devem ser criadas equipas intra hospitalares pediátricas (nível 2/3) em todos os Departamentos de Pediatria, de recursos e níveis adequados às necessidades locais. Nos cinco maiores Centros Hospitalares o objetivo deve ser o nível 3 e a constituição de centros de referência regionais.

Devem ser criadas unidades pediátricas que respondam de forma atempada e adequada às necessidades de internamento para capacitação ou descanso do cuidador, controlo de sintomas e fim de vida, numa lógica de proximidade e de continuidade de cuidados. Estimamos a necessidade de 60 camas a nível nacional, sendo preferível, pelo menos numa primeira fase, a sua criação junto ou incluídas nos Departamentos de Pediatria.

Cada ACES deve dispor de pelo menos um pediatra e constituir um Núcleo para coordenação de todos os programas pediátricos existentes nos cuidados de saúde primários e comunidade. Este deve ser o responsável dentro do ACES e servir como interlocutor com os cuidados hospitalares.

Devem ser acionadas redes funcionais regionais, com base na Rede Social e no Conselho da Comunidade dos ACES.

Deve ser assegurada uma liderança estratégica através da criação de um Conselho Técnico-Científico, com a missão de constituir uma interface entre todos os decisores envolvidos, elaborar instrumentos para uso nacional, assegurar a qualidade das equipas, unidades e formações, promover a colaboração nacional e internacional e a educação e sensibilização dos decisores e do público em geral.

Creemos ser possível concretizar estes objetivos a médio prazo sem custos excessivos para o país (sendo o principal investimento na formação de profissionais e expansão de equipas domiciliárias), desde que existam diretivas superiores e coordenação como as que podem ser proporcionadas pela criação de um Programa Nacional.

Executive summary

The vision of Pediatric Palliative Care is to ensure that since diagnosis every pediatric age user (newborn, child, young people) who is living with a complex chronic condition, life-limiting or threatening, and their families, receive care that is adequate to their needs, wishes and preferences, until and beyond death.

The agreed principles for the delivery of care are 1) adhesion to the WHO definition, 2) child-family centered care, 3) provision in the preferred place of care, 4) provision based on needs since diagnosis / recognition until beyond death, 5) shared decision-making between child-family-providers, 6) pediatric experience, education and training of providers, 7) interdisciplinary teams, 8) integrated networks of care, 9) nomination of a care coordinator, 10) provision of respite care and 11) permanent support.

There are three levels of provision of Pediatric Palliative Care: level 1 (basic – all professionals involved in pediatric care), level 2 (generalist – professionals who work part-time in Pediatric Palliative Care) and level 3 (specialist – professionals who work full-time in Pediatric Palliative Care).

The services to be developed must be integrated in the continuum of healthcare, sustainable, age appropriate and equitable (independent from age, diagnosis, place of residence, culture or social-economic status of the family).

It must be emphasized that pediatric palliative needs may start even before birth, requiring a specialized support to the family delivered in articulation between Obstetrics and Neonatology.

On the other end, the current survival until adult age of many children with rare pediatric conditions demands the implementation of transition programs to adult healthcare, including Palliative Care.

While planning services there must also be planned the education and training of healthcare providers, the only guarantee of the delivery of high-quality care even when physical resources are not ideal. This education must not be restricted to medical aspects (symptom control) but also include ethics, communication and bereavement support.

We can estimate that at least 6,000 children are living in Portugal with palliative care needs; of these nearly 200 die every year, almost all in the hospital (in 2011 only 1 in 9 died at home). Their care has been marked by an excessive focus on medical interventions, centralization of care in tertiary hospitals, fragmentation and lack of coordination, scarce home and psychosocial

support. However, there are a few sustainable and well succeeded experiences (of articulation, service reorganization, home services) that could be replicated in an organized form.

Based on the literature review and international experiences, it seems that the governance model most appropriate for Portugal must be based on four blocks: 1) education of all professionals working with children with palliative care needs, 2) development of homecare, 3) reorganization of existing pediatric services, and 4) effective coordination between all healthcare providers (hospital and primary care: Pediatrics, Palliative Care and General Practitioners).

Every Pediatric Department must build a team (level 2/3), with resources and level adequate to the local needs. In the five major Hospital Groups the aim must be the specialized level and the creation of regional reference centers.

There is also the demand to create pediatric units which may respond quickly and adequately to the admission needs for symptom control, informal carer training, respite care or end of life, close to the family residence and assuring continuity of care. We estimate the need for 60 beds overall, to be created preferably, at least in the first phase of development, close or within Pediatric Departments.

Each Trust must employ at least one paediatrician and establish a Board coordinating all paediatric programs already available in primary care and the community. This Board will be responsible for care within the Trust and for the articulation with hospital care.

The development of regional functional networks is also advised, based on the current Social Network and Trusts' Community Board.

A strategic leadership is essential, through the establishment of a Board with the mission of becoming an interface between all stakeholders, developing tools and pathways, ensure the quality of teams, units and education programs, promote national and international cooperation and the education and awareness of stakeholders and the general public.

We believe it is possible to achieve these aims in the medium term without excessive costs to the country (the main investment needed is on professionals' education and expansion of homecare teams), as long as there is national guidance and legal norms as can be provided by the conception of a National Program.

Índice

Agradecimentos	I
Contributos	III
Siglas utilizadas	V
Glossário	VII
Prefácio	IX
Nota metodológica	XI
Missão	XIII
Visão	XV
1. Introdução	1
1.1 Definição de cuidados paliativos pediátricos	3
1.2 Níveis de provisão de cuidados paliativos pediátricos	5
1.3 Necessidades paliativas em idade pediátrica	6
1.3.1 População alvo	6
1.3.2 Necessidades da criança e família	8
1.3.3 Cuidados paliativos peri e neonatais	9
1.4 Recomendações internacionais para a prestação de cuidados paliativos pediátricos	11
1.4.1 Princípios dos cuidados paliativos pediátricos	11
1.4.2 Formação	19
1.4.3 Organização de serviços	23
1.5 Experiências internacionais	25
<i>Resumo do capítulo</i>	31
2. Enquadramento Nacional	33
2.1 População alvo e estimativa de necessidades	35
2.1.1 Necessidades pediátricas	35
2.1.2 Necessidades peri e neonatais	40
2.2 Prestação de cuidados de saúde	44
2.2.1 Cuidados pediátricos	44
2.2.2 Cuidados primários	52
2.2.3 Cuidados paliativos	56
2.2.4 Voluntariado	59
2.3 Formação em cuidados paliativos pediátricos	60
2.4 Quadro normativo	63
2.4.1 Legislação aplicável	63
2.4.2. Outros documentos normativos	72
2.4.3 Outros	76
<i>Resumo do capítulo</i>	79

3. Recomendações	81
3.1 Modelo de governação	83
3.2 Conselho técnico-científico de cuidados paliativos pediátricos	85
3.3 Equipas	87
3.3.1 Equipas intra hospitalares	87
3.3.2 Equipas domiciliárias	89
3.4 Unidades	91
3.4.1 Objetivos	91
3.4.2 Implementação	91
3.4.3 Instalação	92
3.4.4 Recursos humanos	94
3.4.5 Financiamento	95
3.5 Formação	96
3.5.1 Profissionais	96
3.5.2 Cuidadores informais	99
3.5.3 Sociedade	99
3.6 Fluxogramas e normas	100
3.7 Visão geral da prestação de cuidados	102
3.7.1 Cuidados paliativos pediátricos	102
3.7.2 Cuidados peri e neonatais	104
3.7.3 Transição de cuidados	107
3.7.4 Certificação da morte	110
3.7.5 Intervenção no apoio ao luto	110
3.7.6 Utilização de meios digitais	112
3.8 Integração na Rede Nacional de Referência Hospitalar	113
3.9 Políticas sociais de proteção à criança e família	117
3.9.1 Proteção na parentalidade	117
3.9.2 Proteção de encargos familiares	118
3.9.3 Proteção na educação	118
<i>Resumo do capítulo</i>	119
4. Proposta de cronograma	121
5. Conclusão	125
Bibliografia	129
Anexos	145
Apêndices	153

Agradecimentos

Este trabalho não teria sido possível sem o empenho de todos e a ajuda de muitos. Gostaríamos em particular de destacar:

- O Sr. Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Dr. Fernando Leal da Costa, por ter atuado rapidamente após tomar conhecimento das necessidades não satisfeitas das crianças e famílias portuguesas;
- A Dr^a Isabel Galriça Neto, diretora clínica da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz e deputada na Assembleia da República, por ter levado ao Parlamento o Projeto de Resolução 994/XII/3^a, aprovado por unanimidade a 14 de maio 2014, recomendando ao Governo o reforço do estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e a implementação das medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados;
- O Dr. Júlio Bilhota Xavier, ex-presidente da Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente, pelo empenho que colocou na formação do Grupo de Trabalho;
- A Direção-Geral da Saúde, pelo apoio administrativo e logístico na execução deste relatório num período de tempo tão curto (Dr^a Helena Penelas Monteiro, técnica superior na Direção de Serviços de Prevenção da Doença e Promoção da Saúde, e Maria Carlos Andrade, secretária da Divisão de Saúde Sexual, Reprodutiva Infantil e Juvenil), assim como pela colaboração da Dr^a Graça Freitas (subdiretora-geral) e da Dr^a Lisa Vicente (chefe da Divisão de Saúde Sexual, Reprodutiva Infantil e Juvenil);
- O Instituto Nacional de Estatística (Serviço de Difusão, Dr^a Maria Arminda Costa), pela disponibilização dos dados desagregados sobre a população pediátrica nacional;
- O Colégio da Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros (na pessoa do Sr. Bastonário, Enf. Germano Couto), pela informação da previsão de dotação segura de número de enfermeiros a integrar num programa de CPP;
- As organizações e peritos que contribuíram para a discussão;
- A Fundação Calouste Gulbenkian, pelo impulso dado ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, especialmente através do projeto DINAMO (DINAMizar formação avançada e investigação para Otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal);

- A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e a Sociedade Portuguesa de Pediatria, que quando confrontadas com a realidade nacional prontamente reconheceram a necessidade de intervir, criando grupos de trabalho que constituíram a base do presente Grupo;
- As instituições de origem dos elementos do Grupo, por terem suportado as ausências e os custos inerentes ao seu funcionamento.

Contributos

- **Anita Catlin**, enfermeira doutorada, perita em Cuidados Paliativos Peri e Neonatais, Ética e Investigação, consultora da *Kaiser Permanente*, Califórnia (Estados Unidos da América)
- **Charlotte Wool**, investigadora em Cuidados Paliativos Perinatais, professora da Escola de Enfermagem no *York College* (Estados Unidos da América)
- **Danai Papadatou**, professora de Psicologia Clínica, Escola de Enfermagem da Universidade Nacional e *Kapodistrian* de Atenas (Grécia), presidente da *Merimna* (Sociedade para o Cuidado de Crianças e Famílias que Enfrentam Doença e Morte), membro do Grupo de Trabalho Pediátrico da Associação Europeia de Cuidados Paliativos
- **Finella Craig**, especialista em Medicina Paliativa Pediátrica, consultora na equipa intra hospitalar do *Great Ormond Street Hospital* em Londres, membro do Grupo de Trabalho Pediátrico da Associação Europeia de Cuidados Paliativos
- **Julia Downing**, enfermeira doutorada, diretora de Educação e Investigação da *International Children's Palliative Care Network*, professora na Universidade *Makerere* (Uganda) e no *Cicely Saunders Institute* (Reino Unido), líder do projeto europeu para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos Pediátricos na Sérvia
- **Julie Ling**, enfermeira doutorada, Irlanda, membro do Grupo de Trabalho Pediátrico da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (coordenadora do Comité de Formação)
- **Katrina McNamara**, diretora de desenvolvimento de serviços da *Together for Short Lives* (Reino Unido)
- **Marcia Levetown**, pediatra especialista em Medicina Paliativa, autora de livros sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, diretora da *Healthcare Communications Associates*, *Houston* (Estados Unidos da América)
- **Satbir Singh Jassal**, médico de família, diretor do *Rainbows Hospice for Children and Young People* (Reino Unido), e autor de vários livros e manuais sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Siglas utilizadas

- ACES** - Agrupamentos de Centros de Saúde
- APCP** - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- ARS** - Administração Regional de Saúde
- CCI** - Cuidados Continuados Integrados
- CH** - Centro Hospitalar
- CHMP** - Carta Hospitalar Materna e Pediátrica
- CNSMCA** - Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente
- CP** - Cuidados Paliativos
- CPP** - Cuidados Paliativos Pediátricos
- CPPN** - Cuidados Paliativos Peri e Neonatais
- CSH** - Cuidados de Saúde Hospitalares
- CSP** - Cuidados de Saúde Primários
- CTC-CPP** - Conselho Técnico-Científico de Cuidados Paliativos Pediátricos
- DCC** - Doença(s) Crónica(s) Complexa(s)
- DGS** - Direção-Geral da Saúde
- DL/AV** - Doença Limitante ou Ameaçadora da Vida
- EAPC** - *European Association of Palliative Care*
- ECCI** - Equipa de Cuidados Continuados Integrados
- ECSCP** - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP** - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ES** - Escola Superior
- ESIP** - Equipa de Suporte Integrado Pediátrica
- GdT** - Grupo de Trabalho
- IMG** - Interrupção Médica da Gravidez
- INE** - Instituto Nacional de Estatística
- IPSS** - Instituição Particular de Solidariedade Social
- LVT** - Lisboa e Vale do Tejo
- MS** - Ministério da Saúde
- NACJR** - Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco
- NOC** - Normas de Orientação Clínica
- NUTS** - Nomenclatura de Unidades Territoriais para Fins Estatísticos
- OMS** - Organização Mundial da Saúde
- PDS** - Plataforma de Dados da Saúde
- PII** - Plano Individual de Intervenção
- PNSIJ** - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
- RNCCI** - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

- RNCP** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- RRAS** - Regiões de Referência para Avaliação em Saúde
- RRH** - Rede de Referência Hospitalar
- SNIPI** - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
- SNS** - Serviço Nacional de Saúde
- SPMS** - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
- TfSL** - *Together for Short Lives*
- UCC** - Unidade de Cuidados na Comunidade
- UCF** - Unidade Coordenadora Funcional
- UCIN** - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
- UMAD** - Unidade Móvel de Apoio Domiciliário
- USF** - Unidade de Saúde Familiar

Glossário

Doença crónica complexa - “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto 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”¹

Lactente – criança entre o segundo mês de vida e o segundo aniversário

NUTS – nomenclatura de unidades territoriais para fins estatísticos, um conceito introduzido pela Comunidade Europeia a fim de harmonizar os relatórios nacionais

NUTS II – sete regiões em Portugal: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve, Região Autónoma da Madeira e Região Autónoma dos Açores

NUTS III – 30 subregiões em Portugal

Período neonatal – do nascimento aos 28 dias de vida

Período perinatal – das 22 semanas de idade gestacional até ao fim da primeira semana de vida

Recém nascido - criança com menos de 28 dias de vida

Prefácio

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico para todas as crianças,² em particular para as portadoras de doenças crónicas complexas (DCC), limitantes ou ameaçadoras da vida (DL/AV). Portugal, oficialmente sem provisão de CPP, é atualmente considerado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) o país menos desenvolvido da Europa ocidental.³

Embora as bases dos CPP (princípios e controlo de sintomas) sejam partilhadas com os adultos, existem algumas diferenças, muitas delas conducentes à dispersão destas crianças e à sua escassa visibilidade nos sistemas de saúde: baixa prevalência, heterogeneidade de diagnósticos, trajetórias longas (até décadas) e prognósticos incertos, diferentes estadios de desenvolvimento (físico, fisiológico, cognitivo e emocional), raridade da morte, sofrimento familiar (incluindo irmãos), dilemas éticos únicos, elevado impacto social.⁴⁻⁸ No entanto, as crianças com necessidades paliativas são grandes consumidoras de recursos da saúde – idas ao serviço de urgência, exames complementares de diagnóstico, internamentos hospitalares (incluindo cuidados intensivos), intervenções cirúrgicas e envolvimento de múltiplas especialidades.^{9,10}

Existem muitas barreiras reconhecidas à prestação de CPP: perceção como cuidados exclusivamente de fim de vida, ênfase na perseguição de uma cura, baixa prevalência, dispersão geográfica, má coordenação e comunicação, falta de formação, de treino e de recursos.¹¹⁻¹³

No ano em que a Assembleia Geral da OMS recomenda aos países membros que reforcem o papel dos Cuidados Paliativos (CP) na prestação global de cuidados de saúde ao longo da vida,¹⁴ é pois de louvar a iniciativa dos Grupos Parlamentares do PSD/CDS-PP em levar ao Parlamento Nacional o Projeto de Resolução n.º 994/XII/3.^a que recomendou ao Governo “o reforço do estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos CPP e a implementação das medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados”. Consequentemente foi criado o presente Grupo de Trabalho (GdT), na dependência direta do Gabinete do SEAMS, através do despacho 8286-A/2014 (adenda no despacho 8956/2014), publicado no Diário da República, 2.ª série, N.º 120, de 25 de junho de 2014.

Realçamos também as palavras do Sr. Ministro da Saúde, Dr. Paulo Macedo, no dia 20 de outubro do corrente ano, ao celebrar os 25 anos da Convenção Universal dos Direitos da Criança. Não só confirmou “... o empenho nacional na promoção e proteção dos direitos ... das crianças ...” como afirmou que “... o progresso social implica uma dedicação permanente de todos, governo e sociedade civil, em particular para com as crianças, que necessitam de proteção e cuidados especiais ... As intervenções na saúde só se conseguem de forma efetiva e

consequente no tempo se duas condições prévias forem satisfeitas: o que for feito tem de envolver as crianças, as suas famílias e o meio onde se inserem com especial destaque para as escolas; nada pode ser feito sem intervenções multi e intersectoriais ...”.

Neste contexto, este relatório visa dar cumprimento ao disposto nos nº 2 e 6 do Despacho 8286-A/2014. Representa o esforço de todos os envolvidos para, num curtíssimo espaço de tempo, apresentar um modelo de governação e proposta de estratégia para o desenvolvimento de CPP em Portugal, fundamentados e sustentáveis.

Na primeira parte (Introdução) revemos as definições, o âmbito e as recomendações internacionais sobre a prestação de CPP de qualidade. No segundo capítulo (Enquadramento Nacional) estimamos as necessidades nacionais de CPP e de cuidados de fim de vida e damos um panorama geral sobre o estado atual da prestação de cuidados de saúde. Por fim (Recomendações) apresentamos as nossas propostas, com sugestões para a sua operacionalização e implementação. Cada um dos capítulos é objeto de um resumo final.

Todos esperamos que este relatório possa vir a constituir a base para um futuro Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, idealmente a colocar sob a tutela da Direção-Geral da Saúde (DGS) e do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ).

Nota metodológica

De forma a assegurar a representatividade das partes interessadas no desenvolvimento dos CPP em Portugal, este GdT é extenso, com 18 elementos. Foi por isso dividido em oito subgrupos, de acordo com as competências de cada um:

- Articulação com Cuidados de Saúde Primários (CSP) e Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - António Romão, Fátima Ferreira, Susana Corte-Real;
- Articulação com Cuidados Paliativos - Helena Jardim, José Eduardo Oliveira, Paula Guerra;
- Comunicação e luto - Cristina Pinto, Helena Salazar, Sílvia Ramos, Tânia Franco;
- Cuidados peri e neonatais - Joana Mendes, Graça Oliveira;
- Equipas e unidades - Alexandra Dinis, Ana Lacerda, Eulália Calado, Filipa Luz;
- Formação - Bárbara Menezes, Joana Mendes, Sílvia Ramos;
- Políticas sociais - Helena Salazar, Manuela Paiva, Tânia Franco;
- Transição para cuidados de adultos - Helena Jardim, José Eduardo Oliveira, Paula Guerra.

Como base de trabalho, procedeu-se ao seguinte:

- Revisão da legislação nacional considerada relevante para a prestação de cuidados a crianças com necessidades paliativas;
- Revisão de documentos, Programas e Planos a relacionar com os CPP:
 - Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2011);
 - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil;
 - Programa Nacional de Saúde Escolar;
 - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância;
 - Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor;
 - Plano de atividades da Divisão de Saúde Sexual, Reprodutiva, Infantil e Juvenil;
 - Proposta de Carta Hospitalar Materna e Pediátrica (CHMP) da Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente (CNSMCA);
- Revisão da literatura sobre desenvolvimento e implementação de CPP;
- Contatos com pessoas e instituições estrangeiras consideradas especialistas no desenvolvimento e/ou prestação de CPP, conforme mencionado em “Contributos”;
- Elaboração de questionários a instituições nacionais, enviados através da DGS;
- Solicitação ao Instituto Nacional de Estatística (INE) dos dados populacionais mais recentes desagregados pela idade (NUTS I, II e III);

- Solicitação ao Colégio da Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica da Ordem dos Enfermeiros de uma estimativa do número de enfermeiros a integrar num programa de CPP (dotação segura);
- Solicitação ao Colégio da Especialidade de Pediatria da Ordem dos Médicos dos dados mais recentes sobre o número de Departamentos de Pediatria, camas e pediatras no nosso país (já que anualmente faz esta recolha a fim de atribuir idoneidades formativas); lamentavelmente esta solicitação não foi atendida.

A nível nacional, procurámos colaborar com:

- A CNSMCA, na pessoa do seu presidente, Prof. Dr. Jorge Saraiva, também responsável pela elaboração/revisão da Rede Nacional de Especialidades Hospitalares e de Referenciação (RRH) em Saúde Materna e Infantil (Despacho 10871/2014);
- O GdT da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) nomeado pelo Despacho 11420/2014, com o objetivo de desenvolver, no âmbito da RNCCI, a “legislação relativa às condições de instalação e funcionamento das unidades de internamento e de ambulatório no âmbito da idade pediátrica” (coordenador - Dr. Joaquim Abreu Nogueira).

Numa fase inicial cada subgrupo trabalhou de forma independente, sendo as propostas discutidas periodicamente em reunião plenária para obtenção de consenso. Todos os elementos reviram o texto na íntegra, preparado pelos subgrupos e editado pela coordenadora. As opiniões e sugestões expressas são assim fruto de uma discussão ampla, baseada no conhecimento direto da realidade da prestação de cuidados de saúde (cuidados hospitalares e primários: Pediatria, Cuidados Paliativos e Medicina Geral e Familiar) e em recomendações e/ou experiências internacionais, publicadas ou fruto de discussões com os peritos mencionados na pág. III.

Missão

No âmbito do nº 2 do Despacho 8286-A/2014, publicado no Diário da República, 2.ª série, N.º 120, de 25 de junho de 2014, a missão deste GdT é a seguinte:

- Propor, no âmbito da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei 52/2012, de 5 de setembro), soluções de organização e prestação de serviços que sejam aplicáveis à idade pediátrica;
- Propor soluções de cooperação interserviços ou interinstitucionais que sejam criativas, práticas, adaptadas à nossa realidade e que sirvam as crianças independentemente da idade, do diagnóstico e do local de residência, utilizando os recursos existentes de forma eficaz e eficiente e promovendo a melhoria contínua de todos os parâmetros de qualidade clínica;
- Propor formas de intervenções paliativas para a idade pediátrica nos cuidados primários, em integração de processos com as unidades especializadas;
- Identificar um conjunto de Normas de Orientação Clínica que sejam necessárias para aplicação neste contexto;
- Propor uma distribuição das tipologias de intervenções paliativas dirigidas a crianças no território nacional continental;
- Incluir ações a desenvolver dirigidas às famílias no contexto do processo assistencial e no apoio ao luto.

Visão

Todas as crianças residentes em território nacional, portadoras de doença limitante / ameaçadora da vida, com necessidades de saúde complexas, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou nível socioeconómico, e suas famílias, devem ter acesso, desde o reconhecimento, a cuidados que vão ao encontro das suas necessidades, desejos e preferências, até e para além da morte.

Os cuidados paliativos pediátricos devem ser integrados na prestação de cuidados de saúde (numa articulação entre os cuidados hospitalares, primários e a comunidade) e desenvolver-se em três níveis (1-básico, 2-generalista e 3-especialista), que se articulam e complementam entre si.

Os serviços de cuidados paliativos pediátricos devem ser equitativos, planeados de forma sustentável e apropriados à idade dos utentes e às suas preferências.

Todos os profissionais que contactam com crianças com doença limitante / ameaçadora da vida devem possuir formação e treino para aquisição de competências que lhes permitam identificar, compreender e responder às necessidades paliativas em idade pediátrica.

O plano de cuidados deve ser individual, centrado na criança-família, holístico, proativo, flexível e transversal a todos os serviços envolvidos. Quando apropriado, deve incluir decisões sobre cuidados de fim de vida, intervenções de suporte avançado de vida e local preferido de morte.

Os cuidadores familiares e os irmãos devem ser incluídos na avaliação das necessidades e na prestação de cuidados.

Os cuidados devem ser prestados no local preferido da criança-família.

Deve ser reconhecido que as necessidades paliativas pediátricas se podem iniciar ainda antes do nascimento, pelo que é desejável que os serviços de Obstetrícia sejam envolvidos na prestação de cuidados paliativos perinatais.

Quando se preveja sobrevivência até à idade adulta deve ser iniciado atempadamente um protocolo de transição de cuidados, de forma a capacitar o jovem, a família e os serviços de adultos.

1 Introdução

1.1 Definição de cuidados paliativos pediátricos

Segundo a OMS, os CPP destinam-se a crianças com doenças ameaçadoras da vida, representando “... um campo especial, embora próximo dos cuidados paliativos de adultos ...”.¹⁵

Os seus princípios, que se aplicam a outras doenças crónicas, são os seguintes:

- são cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família;
- começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença;
- os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade;
- podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados;
- podem ser prestados em centros terciários, nos CSP ou no domicílio.

Os cuidados paliativos pediátricos não são sobre a morte, mas sim sobre ajudar as crianças e famílias a viver em pleno quando enfrentam problemas médicos complexos (p.206).¹⁶

Na definição da *Association for Children's Palliative Care*,^a

“Cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, 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, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto.” (pág.4).¹⁷

Têm sido vários os modelos temporais apresentados para a prestação de CP e de CPP; na nossa opinião, o que se apresenta na figura 1 é o que melhor se identifica com os ideais dos CPP.

^a Recentemente fundiu-se com a *Children's Hospices UK* para formar a *Together for Short Lives*, a maior organização do Reino Unido na área dos cuidados paliativos pediátricos.

^b No Reino Unido, com uma população de 63 milhões de habitantes, existem atualmente 16 redes de CPP – 13 em Inglaterra, 3



Figura 1 – Modelo de prestação integrada de cuidados paliativos (adaptado sem permissão).¹⁸

1.2 Níveis de provisão de cuidados paliativos pediátricos

Uma revisão sistemática publicada em 2011,¹⁹ e que serviu de base para o mais recente Atlas de Provisão de CP em Fim de Vida da OMS,³ reportou que dois terços dos países não dispõem de CPP, possuindo a Europa o mais alto nível de provisão (39,5% dos países nos níveis 3/4). A tabela I compara os dados publicados sobre provisão de CP a nível mundial, sendo evidente a disparidade entre os pediátricos e os de adultos.

Em todo o mundo, apenas o Reino Unido e a Alemanha são considerados como tendo os CPP integrados com os serviços de saúde (integração avançada). A África do Sul, Austrália, Bélgica, Canadá, Estados Unidos da América, Israel, Itália, Nova Zelândia e Polónia encontram-se em fase de integração preliminar. Nestes documentos Portugal é apresentado como o único país da Europa ocidental sem atividade reportada.

Tabela I – Comparação dos níveis de provisão de Cuidados Paliativos para crianças e adultos.

NÍVEIS DE PROVISÃO	PEDIATRIA ¹⁹	ADULTOS ²⁰
Nível 1 Sem atividade reportada	65,6%	32%
Nível 2 Capacidade de crescimento	18,8%	10%
Nível 3 Provisão localizada / generalizada	9,9%	38,9%
Nível 4 Integração com os cuidados de saúde	5,7%	19,2%

1.3 Necessidades paliativas em idade pediátrica

1.3.1 População alvo

Não tem sido consensual a definição da população pediátrica com necessidades paliativas. De uma forma muito simples, recomenda-se que os profissionais coloquem a si mesmos a seguinte pergunta-surpresa: “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?” - se a resposta for “não”, estamos perante uma criança com necessidades paliativas.²¹

Em vários estudos epidemiológicos tem sido utilizado o conceito de doença crónica complexa (DCC) - “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto 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”.¹ Esta definição, facilmente operacionalizada através da utilização de códigos ICD, coloca o ênfase não só na perda de função e qualidade de vida mas também na utilização dos serviços de saúde.

Recentemente foi elaborado um diretório que compilou quase 400 diagnósticos pediátricos com necessidades paliativas.²² Os mais frequentes são do foro neurológico, cardiovascular, oncológico e genético/perinatal;^{8,23-25} muitas situações são altamente complexas, requerendo seguimento fragmentado por múltiplas disciplinas e/ou instituições.

As patologias elegíveis dividem-se em quatro categorias (tabela II) com diferentes trajetórias que é fundamental levar em conta no planeamento dos cuidados (figura 2).

À diminuição do número de nascimentos tem-se sobreposto um aumento da sobrevivência de crianças com patologias que habitualmente causavam uma morte precoce - muitas chegam agora à idade adulta, exigindo uma transferência de cuidados para serviços que não estão familiarizados com os seus problemas.^{5,23,26} Assim, e também em função de um maior reconhecimento, a prevalência de crianças com necessidades paliativas, sendo baixa (32:10.000), tem aumentado.²³

Tabela II – Categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria.^{17,27}

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 deixam de existir necessidades paliativas. <i>Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema.</i>
Grupo II	Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. <i>Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.</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: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogenesis imperfecta grave.</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, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.</i>

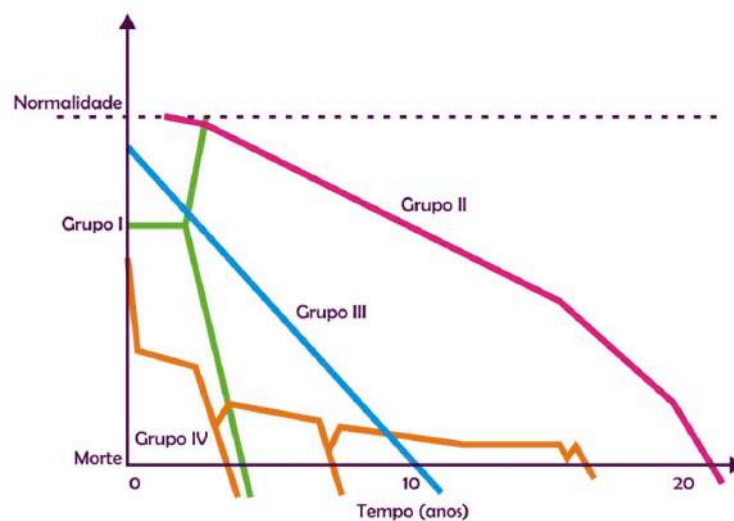


Figura 2 - Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria (adaptado com permissão).²⁸

1.3.2 Necessidades da criança e família

Devem reconhecer-se três fases de prestação de CPP, com diferentes objetivos e necessidades da criança-família:²⁹

- **fase 1 – diagnóstico ou reconhecimento:**
 - objetivo 1: prognóstico e partilha de informações relevantes;
 - objetivo 2: transferência e articulação entre o hospital e a comunidade;
- **fase 2 – vivência:**
 - objetivo 3: avaliação interdisciplinar;
 - objetivo 4: estabelecimento de um plano de cuidados;
- **fase 3 – cuidados de fim de vida:**
 - objetivo 5: estabelecimento de um plano de fim de vida;
 - objetivo 6: suporte no luto.

Embora pouco investigado, assume-se que as necessidades, preferências e desejos das famílias de crianças com necessidades paliativas são:^{30,31}

- prestação de informação desde o início, de forma clara e honesta, sem parentalismos;
- coordenação dos cuidados;
- suporte para os irmãos;
- suporte psicossocial;
- se cuidados em casa:
 - informação e educação sobre prestação de cuidados (capacitação);
 - ajuda prática se necessário;
 - acesso ao apoio da equipa interdisciplinar 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano (24/7/365);
 - possibilidade de descanso (*respite*);
 - assistência financeira.

Cuidar uma criança em fim de vida em casa promove a adaptação dos pais à morte,^{32,33} ao mesmo tempo que diminui o stresse e *burnout* dos profissionais.^{33,34} No entanto, e apesar de reconhecido que geralmente a preferência é o domicílio,³⁴⁻³⁶ a escolha do local de prestação de cuidados e/ou de morte depende da cultura, religião e nível educacional da sociedade e da família, assim como da economia familiar, disponibilidade de cuidados e distância aos serviços.³⁷⁻

³⁹ Assim, não existe “a” escolha certa, mas sim a escolha adequada para cada situação.³⁵ Se a única possibilidade ou a preferência for o cuidado e/ou a morte no hospital isso deve ser aceite, reconhecendo que para muitos o hospital se torna de facto uma segunda casa. Para algumas

famílias, é também importante o deixar de ter em exclusivo a responsabilidade e o peso dos cuidados, o que lhes permite desfrutar melhor o tempo restante.⁴⁰

1.3.3 Cuidados paliativos peri e neonatais

O desenvolvimento dos CPP tem vindo a dar destaque a faixas etárias cada vez mais precoces e, atualmente atinge-se a fronteira final ao identificar as necessidades de fetos e recém nascidos que podem morrer mesmo antes de nascer. A população no período peri/neonatal coloca desafios específicos, em contextos pouco habituais, nomeadamente na Obstetrícia, que necessitam de considerações particulares.

O Atlas Mundial sobre CP em Fim de Vida refere que das 1,2 milhões de crianças (0-15 anos) com necessidades paliativas a maioria morre de causas congénitas (25,0%) ou relacionadas com o período neonatal (14,6%).³ Estima-se que anualmente 19 milhões de recém nascidos enfrentem situações potencialmente fatais e pelo menos 1,5 milhões sobrevivam com sequelas a longo prazo.⁴¹

O conceito de CP alargado ao contexto neonatal iniciou-se na década de 80, consequência dos avanços tecnológicos e do seu impacto no respeito pela dignidade do recém nascido. A inclusão da gestação neste conceito (período perinatal) é ainda mais recente, datando dos anos 90.⁴²

Cuidados paliativos peri/neonatais (CPPN) são cuidados holísticos, multiprofissionais, dinâmicos e integrativos, centrados na família que vive com o diagnóstico de uma doença fetal com tempo de vida limitado ou potencialmente fatal, durante a gravidez, nascimento, depois do nascimento e no luto, homenageando com dignidade e respeito o feto/recém nascido e família. As famílias deverão ter a possibilidade de escolha, voluntária e devidamente esclarecida, para as opções que melhor as servem (decisão de interrupção ou continuação da gravidez). Nestas situações, desafiadoras em termos éticos, humanos, emocionais e espirituais,⁴³⁻⁴⁵ a introdução de CPPN é fundamental para a saúde física, mental e social dos envolvidos.⁴² A sua filosofia pode ser integrada nos cuidados de saúde em todos os contextos culturais e socioeconómicos, mesmo em locais sem programas estabelecidos.⁴⁵ Estão atualmente listados mais de 230 programas em 20 países diferentes, com maior destaque para os EUA.⁴⁶

A terminologia “patologias incompatíveis com a vida” pode ser falaciosa, uma vez que existem relatos de crianças que sobrevivem durante anos, fruto da sua individualidade e dos avanços médicos e tecnológicos. Assim, no respeito pelo conceito de pessoa, deve antes optar-se pela expressão “anomalias com tempo de vida limitado e/ou potencialmente fatais”.⁴⁷ Os CPPN

podem aplicar-se a situações no limite de viabilidade (22-23 semanas de idade gestacional), anomalias congénitas com tempo de vida limitado e potencialmente fatais (ex. trissomias 13 e 18), agenésia renal bilateral (ex. síndrome de Potter) ou displasias ósseas fatais (ex. nanismo tanatofórico).

No planeamento de CPPN devem considerar-se cinco etapas: gravidez, parto e apoio à vida extrauterina, período neonatal, transferência para CPP, luto.^{42,48,49}

Sendo os estudos neste âmbito escassos e com amostras reduzidas, os seus resultados apontam para que a introdução de CPPN leve a um aumento do grau de satisfação da família, nomeadamente na vivência do luto.^{42,45,50}

As especificidades destes casos requerem a criação de uma equipa interdisciplinar específica para a articulação dos cuidados materno-infantis. Não existe consenso quanto ao modelo mais funcional da equipa de CPPN, podendo ser constituída por profissionais das áreas da Obstetrícia/Neonatologia/Pediatria (comunicação pessoal). Compete-lhe dar resposta correta e atempada em termos de diagnóstico, prognóstico, evolução e seguimento; deve estar preparada para orientar, apoiar e cuidar da díade feto / recém nascido - família em termos holísticos, colocando enfoque na qualidade de vida, suporte da família, acesso a cuidados integrados, cuidados de fim de vida e suporte no luto.

Nos países industrializados mais de 90% das mortes neonatais ocorre nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN),⁵¹ após decisões complexas e dilemáticas de suspensão ou não implementação de tratamentos;⁵² isto traz enormes desafios a equipas altamente diferenciadas, tendo por isso sido desenvolvidas linhas orientadoras⁵³ e fluxogramas de atuação.^{49,54-56}

Num estudo realizado no Hospital Pediátrico de Wisconsin (1996-98) sobre a utilidade de um serviço de consultoria de CP à população neonatal e pediátrica, constatou-se que os casos foram sinalizados mais precocemente e que os recém nascidos beneficiaram de menos dias de internamento em cuidados intensivos, transfusões, acessos centrais, entubações, medicação vasoativa, ventilação invasiva, manobras de reanimação e exames de diagnóstico.⁵⁷ Ao mesmo tempo, as famílias acederam mais frequentemente a ajuda espiritual e assistência social, quando comparadas com famílias que não receberam suporte de CP.

1.4 Recomendações internacionais para a prestação de cuidados paliativos pediátricos

1.4.1 Princípios dos cuidados paliativos pediátricos

De entre os documentos orientadores da prestação de CPP de qualidade, integrados nos cuidados de saúde e centrados na criança/família, destacam-se as recomendações da *American Academy of Pediatrics*, criadas em 2000⁵⁸ e atualizadas em 2013,⁵⁹ e as do GdT pediátrico da *European Association of Palliative Care* (EAPC), publicadas em 2007.⁶⁰

As **recomendações europeias** podem resumir-se da seguinte forma:

- Os cuidados devem ser prestados desde o diagnóstico de uma DL/AV e onde a criança/família desejarem;
- Todas as crianças devem ter direito a CPP, independentemente das condições socioeconómicas e da cultura da sua família;
- A unidade recetora de cuidados é a criança - família, que devem receber tanta informação quanta desejarem, participar nas tomadas de decisão e ter disponíveis todos os recursos necessários e adequados;
- O domicílio da família deve ser o centro de prestação de cuidados, sempre que possível;
- A prestação de cuidados, apoio e consultoria devem estar disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano (cuidados 24/7/365);
- A equipa e o ambiente onde os cuidados são prestados devem adequar-se à idade e estadio de desenvolvimento cognitivo e emocional da criança;
- No mínimo, as equipas de CPP devem incluir médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual;
- Um profissional da equipa de CPP deve ser identificado como o coordenador dos cuidados;
- Devem ser desenvolvidos currículos de formação pré-graduada para todos os profissionais envolvidos em cuidados de saúde pediátricos;
- Podem ser utilizados recursos da comunidade, se necessário;
- É essencial que se assegure a continuidade dos cuidados nos diferentes setores;
- Todas as crianças devem ter acesso à avaliação e tratamento adequado de sintomas e problemas médicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Todas as crianças devem ter direito à educação e a manter, na medida do possível, as atividades próprias da idade;

- Devem ser proporcionados cuidados de descanso do cuidador (*respite*), por períodos variáveis de acordo com as necessidades, em casa ou noutra local;
- O apoio no luto deve começar aquando do diagnóstico, envolver toda a família e cuidadores e manter-se enquanto for necessário;
- Os governos devem proporcionar fundos e recursos suficientes para a prestação de CPP em todos os setores.

As **recomendações americanas** são as seguintes:

- Todos os serviços pediátricos que frequentemente prestam cuidados a crianças com DL/AV e/ou cuidados de fim de vida devem dispor de equipas interdisciplinares especializadas em CPP;
- Devem ser desenvolvidas colaborações regionais entre as equipas pediátricas e as equipas/unidades de adultos;
- Os CPP devem ser prestados de forma integrada, colaborativa e interdisciplinar, envolvendo todas as pessoas e instituições (incluindo a escola) que participam no dia a dia da criança;
- À cabeça dos objetivos devem estar as preocupações com a segurança e a qualidade dos cuidados prestados, realçando-se a importância da informação e dos planos antecipatórios;
- As equipas de CPP devem agir como facilitadoras da comunicação entre a equipa principal e a criança - família, promovendo a discussão sobre objetivos de cuidados, prós e contras de atitudes diagnósticas e/ou terapêuticas e a implementação de planos antecipados de cuidados; estes planos devem ser flexíveis e alterados sempre que necessário;
- As equipas de CPP devem ajudar as famílias na tomada de decisões, suportando-as durante a vivência da doença e após a morte;
- Os irmãos devem ser também suportados e envolvidos, na medida do possível, na rotina e nos cuidados à criança doente;
- Os profissionais das equipas de CPP devem receber apoio psicológico regular;
- Todos os profissionais de saúde envolvidos em cuidados pediátricos devem receber formação básica sobre CPP, idealmente na fase pré graduada;
- É necessário investir em investigação rigorosa, de forma a aumentar a eficácia das intervenções;
- As instituições devem dispor de orientações éticas apropriadas à tomada de decisões no contexto de CPP, com destaque para as decisões em fim de vida;

- Os pagamentos devem ser equitativos e referir-se tanto a cuidados hospitalares (internamento ou ambulatório) como domiciliários, ou a intervenções terapêuticas, comunicação, tomadas de decisão e suporte no luto (antes ou depois da morte).

Recentemente (Novembro 2014) foi divulgada pela Fondazione Maruzza LeFebvre D'Ovidio Onlus uma **Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida** (*The Trieste Charter - Charter of the Rights of the Dying Child*), que enumera os seguintes (tradução livre, autorizada informalmente mas não verificada):

1. Ser considerada uma "pessoa" até à morte, independentemente da idade, localização, condição e contexto de cuidados;
2. Receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
3. Ser ouvido e informado de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de entendimento;
4. Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
5. Expressar os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração;
6. Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
7. Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas;
8. Estar rodeado por membros da família e pessoas importantes para si, com poderes na organização e provisão dos seus cuidados, que são ajudados a lidar com as sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
9. Ser cuidado num contexto apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
10. Ter acesso a serviços de CPP que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

1.4.1.1 Comunicação

Comunicar é um dos dons fundamentais do Homem. Vale a pena refletir na forma de o fazer eficazmente com a criança com DL/AV e sua família, a fim de se estabelecer uma verdadeira relação de ajuda.

Desenvolver um conjunto de competências básicas como a empatia, a capacidade de escuta e o feedback é essencial para manter os laços e compreender o instante presente e o sentido dos atos. À equipa cabe a tarefa de procurar as formas adequadas para ir ao encontro da criança e família, promovendo e facilitando o processo de aceitação da doença e de participação na tomada de decisões.

1.4.1.1.1 Informação

O processo de comunicação é um conceito amplo que compreende, entre outras, a dimensão informativa. Esta constitui uma das ferramentas mais poderosas no que se refere à ajuda necessária à confrontação com a doença, à aceitação e à adaptação às mudanças.

Para que a criança e família tenham acesso a uma informação completa, uniforme e coerente, sem contradições nem ambiguidades, é fundamental que todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados funcionem como uma verdadeira equipa.

Efetivamente, a qualidade da informação transmitida depende da eficácia da equipa na dinâmica e conjugação dos vários saberes e domínios de intervenção. Neste sentido, realça-se a importância do desenvolvimento de uma cultura organizacional, promotora de uma reflexão crítica sobre as práticas informativas, e da articulação entre os diferentes níveis de cuidados de saúde, no sentido de um verdadeiro trabalho de equipa garantindo a sua continuidade.

No ato de informar o profissional de saúde deve considerar as diferenças individuais da pessoa, assim como o contexto de crise que esta se encontra a vivenciar. Para além da palavra e da escuta (as ferramentas de trabalho mais importantes em CP)⁶¹ poderão utilizar-se instrumentos complementares, como a entrega de informação escrita ou outros materiais, utilizando uma linguagem clara e adequada e reunindo os pontos chave abordados em momentos específicos da partilha de informação.⁶²

1.4.1.1.2 Construção da relação

No que diz respeito aos pais, é importante avaliar o que sabem / entendem sobre a doença e compreender os seus valores – quais as suas preocupações, expetativas, preferências.

Na comunicação com a criança devem ser consideradas algumas particularidades. A capacidade de compreensão da morte depende da maturidade, do desenvolvimento emocional e de fatores pessoais e culturais, e requer o entendimento dos conceitos de irreversibilidade, finalidade, não funcionalidade, universalidade e causalidade (tabela III).

Tabela III - Componentes conceptuais da compreensão do processo de morrer.

Conceito de morte	Perguntas que sugerem compreensão incompleta	Implicações da compreensão incompleta
Irreversibilidade	Quanto tempo se fica morto? Quando é que volta o meu cão morto? Posso fazer reaparecer alguém morto? Quando alguém morre pode voltar a viver?	Impede a desvinculação dos laços pessoais, a primeira etapa do processo de luto
Finalidade ou não-funcionalidade	Quando se está morto: o que se faz? pode-se ver? como se come? como se respira? fica-se triste?	Preocupação com o eventual sofrimento físico da pessoa que morreu
Universalidade	Todas as pessoas morrem? As crianças morrem? Eu também vou morrer? Quando vou morrer?	Poderá considerar a morte como um castigo pelas suas próprias ações ou pensamentos ou da pessoa morta; pode conduzir à culpa e à vergonha
Causalidade	Porque é que se morre? As pessoas morrem porque são más? Porque é que o meu cão morreu? Posso desejar a morte a alguém?	Poderá conduzir ao sentimento excessivo de culpa

Adaptado de Himelstein et al, 2004¹⁶

Uma criança com DL/AV poderá adquirir uma compreensão mais precoce do significado da doença e da morte, tendo sempre direito à verdade que consegue compreender. A equipa demonstrar disponibilidade, valorizar as suas necessidades e comunicar abertamente utilizando uma linguagem simples e adequada, são alicerces para a construção de uma relação de confiança com a criança.⁶³

1.4.1.1.3 Situações difíceis na comunicação

No âmbito da prática de CPP são reconhecidas situações de comunicação mais complexa, que poderemos apelidar de problemáticas. É o que se passa aquando da transmissão de más notícias – por exemplo diagnóstico, incurabilidade, aproximação do fim de vida.

Outro aspeto importante é a "conspiração do silêncio", definida como um pedido da família para ocultar informação ao doente, normalmente relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico. Se a equipa demonstrar disponibilidade para ajudar a família a superar as suas dúvidas e receios, esta conspiração poderá ser ultrapassada, representando um ganho de qualidade de vida para a criança e família, ao contribuir para a libertação de sentimentos e o reequilíbrio da relação.⁶⁴

1.4.1.2 Luto

Luto e perda são partes integrantes da vida. O luto corresponde a uma reação característica a uma perda significativa que poderá ser real (como a perda de uma pessoa) ou simbólica (como a perda de um ideal, de uma expectativa ou de uma potencialidade).⁶⁵

A doença grave e a morte de uma criança são dos acontecimentos mais dramáticos na vida de uma família. É essencial um diagnóstico precoce dos sinais de luto complicado, para que uma intervenção adequada possa ser realizada em tempo útil.

Se os profissionais não estiverem atentos, algumas áreas recebem pouca atenção:

- A relação do casal – deve ser reconhecido que a doença de um filho é um fator de stresse com grande impacto na dinâmica familiar, que pode desencadear tensão e desgaste entre o casal;
- A vivência do pai - o subsistema mãe/criança recebe sistematicamente maior atenção da sociedade, logo a partir da gravidez. Há um padrão social reconhecido de organização: a mãe tende a ser o elemento que fica com a criança e participa mais diretamente nos seus cuidados, enquanto o pai tende a ser responsabilizado pelos outros filhos, pelos cuidados da casa e pelo sustento da família.⁶⁶ Deve ser reconhecido que a figura masculina possui diferentes estratégias de adaptação e formas de expressar emoções;
- A vivência dos irmãos – embora pouco estudada, a experiência da morte de um irmão durante a infância ou adolescência é provavelmente uma das mais traumáticas e com efeitos mais duradouros, sendo estes os membros da família que vivem mais tempo com a perda.⁶⁷ Os irmãos sobreviventes têm não só de lidar com os seus próprios sentimentos mas também que se adaptar às mudanças familiares e lidar com a dor e fadiga física e emocional dos pais. É uma dupla perda - do irmão e do apoio, suporte e segurança dos pais. Deve ser reconhecido o impacto durante a infância da vivência de um processo de luto por morte, sobretudo de um irmão, pois o equilíbrio dinâmico entre a construção e a perda de ligações emocionais significativas é parte da organização futura da personalidade de qualquer criança ou adolescente.^{68,69} A vivência de uma perda durante a infância ou adolescência, não resolvida de forma adequada, pode ser a causa de distúrbios emocionais ou psiquiátricos no adulto.
- A vivência dos avós – embora a relação entre um avô e um neto seja única, muitas vezes aqueles não são tidos em consideração e por isso têm sido apelidados de “enlutados esquecidos”; enquanto durante a doença da criança a família alargada se mantém unida, a vivência do luto resulta muitas vezes no afastamento, isolamento e alienação.⁷⁰ Além

disso, os avós sofrem não só a sua própria dor mas também a dos seus filhos. É importante não deixar de referir as situações em que os netos estão sob a responsabilidade e proteção dos avós, por incapacidade dos pais; nestes casos ocorre um sentimento de dupla perda - pela morte da criança e pela inaptidão de os seus próprios filhos serem bons pais.⁷¹

- Apoio e supervisão da equipa - cuidar de crianças com necessidades paliativas é altamente stressante para os profissionais de saúde, podendo ser simultaneamente muito recompensador. Vários estudos sugerem que existe um elevado risco de *burnout* ou de fadiga por compaixão, clinicamente significativo nas equipas de CPP. Alguns dos stressores mais comuns são: 1) exposição ao sofrimento e à morte da criança, 2) dificuldades de comunicação com os jovens e as famílias, 3) conflitos na equipa e 4) inadequação do sistema de apoio.³⁹ Por todos estes motivos é necessária uma atenção redobrada no cuidado à equipa.

Atualmente encontra-se a decorrer um estudo de doutoramento sobre este tema, em que se pretende conhecer a experiência do luto fraterno vivido durante a infância ou adolescência e o significado atribuído à saúde na idade adulta. Independentemente do tempo decorrido desde a morte do irmão verifica-se que as pessoas sentem ainda uma grande tristeza e dificuldade em abordar o assunto, revelando que mantêm viva a memória desse irmão. São bastante frequentes os momentos de grande emoção, lágrimas e choro durante as entrevistas. Também em geral é referido que a relação com os pais e entre o casal se modificou com a perda, implicando uma alteração no equilíbrio e na dinâmica familiar e influenciando a vivência da infância e/ou adolescência dos participantes no estudo. Do apurado até ao momento, é manifestamente evidente a falta de informação e comunicação com a criança sobre as circunstâncias que conduziram à morte, principalmente por parte dos profissionais de saúde. (comunicação pessoal do autor, Sílvia Ramos)

1.4.1.2.1 Tipos de intervenção no processo de luto

O trabalho de luto constitui um contínuo e deverá basear-se em três níveis:

1. O apoio de familiares e amigos, sendo o papel da equipa a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos;
2. O aconselhamento junto de voluntários, grupos de autoajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde; estes devem estar atentos aos fatores de risco e à deteção precoce de problemas associados ao luto, referenciando se necessário para uma intervenção especializada;
3. A terapêutica, concretizada pela intervenção especializada de equipas interdisciplinares de saúde mental, necessária para uma minoria de enlutados.^{65,72}

1.4.1.3 Transição de cuidados pediátricos para cuidados de adultos

Mercê dos recentes avanços técnicos e no conhecimento médico, tem aumentado significativamente o número de jovens que atinge a idade adulta com doenças anteriormente letais em idade pediátrica.

No entanto, não só os jovens com DL/AV constituem um grupo distinto do dos adultos e das crianças (do ponto de vista físico, emocional e psicológico) como existe evidência de que o período de transição para a vida adulta constitui, por si só, um risco acrescido de morbilidade e de mortalidade.⁷³⁻⁷⁵ Tal reforça a necessidade de que esta fase seja encarada de forma particularmente atenta e estruturada. São múltiplas as dificuldades sentidas, devidas ao facto de se tratar de um problema relativamente recente para os dois lados envolvidos.^{76,77}

A transição é um processo planeado e individualizado que aborda as necessidades de saúde, psicossociais e educacionais de adolescentes e adultos jovens, à medida que passam de sistemas de saúde centrados em crianças para serviços de adultos.^{78,79} O plano de transição deve obedecer a um cronograma previamente definido e acordado entre as equipas pediátricas e de adultos envolvidas, tanto do âmbito hospitalar como da comunidade.

É consensual que toda a criança com DL/AV deve possuir uma forte ligação aos CSP; assim, estes devem ser também integrados no processo de transição, não negligenciando a enorme importância do envolvimento da educação, da segurança social, das autarquias e das instituições não governamentais. Da mesma forma, deve ser considerada a integração das equipas de CP de adultos durante o período de transição.

1.4.2 Formação

A educação é a pedra basilar para a concretização dos CP como direito humano básico, tal como é defendido pela OMS e pela *International Children's Palliative Care Network*,^{2,3} sendo considerada uma prioridade pela EAPC.⁸⁰ A sua escassez tem sido apontada como uma das principais barreiras ao desenvolvimento e implementação de programas de CPP.⁸¹⁻⁸⁵

Apenas equipas com formação adequada em CPP e em constante atualização podem assegurar a prestação de cuidados de qualidade a crianças com DL/AV e suas famílias, independentemente do contexto e dos recursos.⁸⁰

A definição de uma estratégia eficaz no desenho das políticas de saúde deve abarcar diversas áreas: 1) líderes nacionais, responsáveis pela educação nas diversas disciplinas, 2) público-alvo, 3) comunicação social, 4) planos curriculares/cursos, 5) peritos em CP e 6) cuidadores. Ou seja, para além da formação dos profissionais, é essencial incluir a sensibilização da comunidade e a capacitação dos cuidadores, tal como esquematizado na figura 3.



Figura 3 - Modelo de desenvolvimento de políticas de saúde em CPP (adaptado sem permissão).⁸⁶

As intervenções educativas aumentam o reconhecimento, os conhecimentos e competências sobre o tema e favorecem mudanças de atitudes e comportamentos.⁸⁶ A evidência aponta para que mesmo formações curtas tenham impacto nas atitudes dos profissionais, favorecendo uma integração precoce dos CPP no modelo tradicional de assistência. Por exemplo, uma formação de quatro horas, lecionada em 21 unidades neonatais em Londres, foi de encontro às necessidades formativas sentidas por 79% dos participantes.⁸⁷

Estas necessidades estão amplamente identificadas na literatura, tanto a nível pré graduado como na educação contínua. Por exemplo, diversos estudos confirmam a necessidade sentida de

formação em CPP por internos de Pediatria durante o internato (treino, experiência, conhecimentos e competências),^{82,88} assim como entre profissionais de *hospices* no Reino Unido.⁵⁴

Internacionalmente existe um número crescente de formações de CPP disponíveis, que ainda assim não dão resposta às necessidades identificadas.⁸⁰ Em 2010/11 apenas 11 de 18 países participantes num estudo da EAPC referiram ter atividades nos 3 níveis de formação; a maioria dos cursos seguia um modelo multiprofissional.⁸⁹

1.4.2.1 Características da formação em cuidados paliativos pediátricos

Para os CPP defendem-se programas de educação vocacionados não só para a aquisição de conhecimentos, mas também para o desenvolvimento de competências específicas - capacidade de trabalho em equipa interdisciplinar, atitudes promotoras da qualidade de vida, capacidade de autoconhecimento e análise crítica da prática.³⁹

Estes programas devem refletir o que se deseja para a prática e por isso desenvolver uma abordagem centrada na relação, que realce a influência recíproca entre os que são cuidados e os que cuidam.^{90,91} Os cuidados centrados na família focam apenas uma face desta relação; deve também abordar-se com especial e renovada atenção o outro lado, que envolve o profissional, a equipa, o serviço e a instituição. Este aspeto é muitas vezes subvalorizado na educação e ignorado na prática profissional. A educação deve ajudar o formando a consciencializar-se do mundo subjetivo da criança-família que vive com uma DCC ou DL/AV, ao mesmo tempo que facilita a compreensão das respostas individuais, da equipa e da instituição.

A formação deve ser multiprofissional, pois é indissociável da filosofia de CP a necessidade de trabalho em equipa numa estreita colaboração interdisciplinar, cujas vantagens estão amplamente documentadas.⁸⁰

Os programas formativos em CPP devem privilegiar uma abordagem didática com metodologias exploratórias, reflexivas e interativas,⁹² como partilha de experiências ou estudos de casos, que facilitem a aprendizagem mais do que a transmissão de conhecimentos, a compreensão mais do que o simples conhecimento e a adequação aos desafios da prática.⁹³

As características dos formadores são igualmente relevantes. Idealmente devem combinar conhecimentos teóricos e competências clínicas, que facilitem a integração dos CPP nos modelos assistenciais desde o diagnóstico e promovam uma abordagem centrada na relação.⁸⁰

Os programas formativos devem ser avaliados considerando dois aspetos: 1) o processo - como foi conduzida a formação e 2) os resultados - se foram atingidos os objetivos definidos.⁸⁰

1.4.2.2 Níveis de educação em cuidados paliativos pediátricos

De acordo com a EAPC deve ser adotada uma abordagem em pirâmide, esquematizada em três etapas, de acordo com o âmbito de intervenção dos profissionais (figura 4):⁸⁰

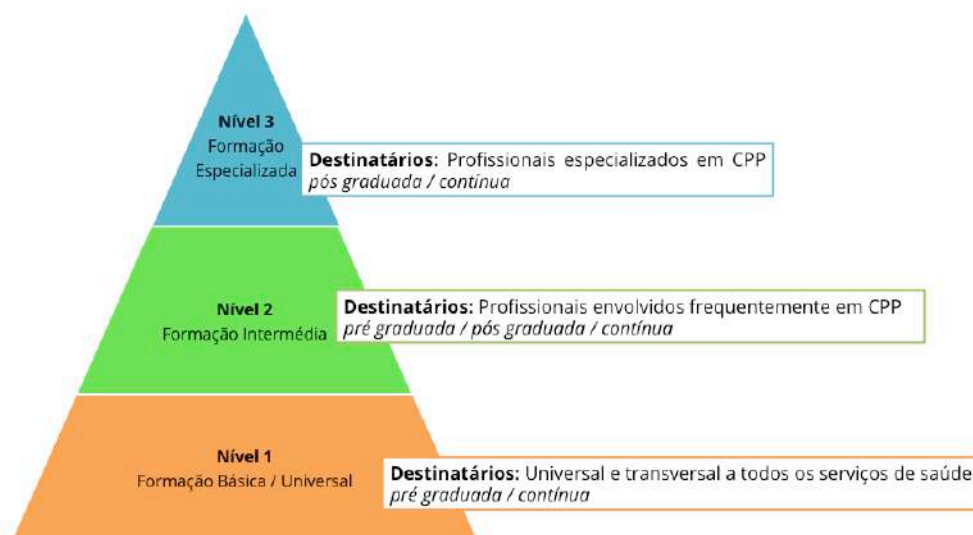


Figura 4 - Níveis de formação em cuidados paliativos pediátricos (adaptado sem permissão).⁸⁰

A formação de nível 1, básica, pretende integrar os CPP nos cuidados de saúde. Deve focar-se sobretudo numa abordagem dos princípios e práticas de CP, realçando as diferenças na pediatria. Deve ser universal e destinar-se a estudantes e profissionais.

A formação de nível 2, generalista, destina-se a todos os que, não tendo como atividade exclusiva os CPP, trabalham em contextos onde lidam frequentemente com estas situações (como a Oncologia, os Cuidados Intensivos, a Neonatologia, a Neurologia, a Cardiologia, ...). Pode ser dinamizada no nível pré e pós graduado e no âmbito da formação contínua individual. Este nível é destinado aos profissionais que pretendem aprofundar conhecimentos em CP ou em CPP. Os modelos de formação, que podem ter diversos formatos e conteúdos, devem centrar-se em 12 domínios e na respetiva aquisição de competências: 1) aspetos gerais e aplicação prática, 2) desenvolvimento, 3) controlo de sintomas, 4) necessidades psicossociais, espirituais e educacionais, 5) apoio à família, 6) ética, 7) cuidados em fim de vida, 8) trabalho em equipa, 9) comunicação com a criança e com a família, 10) apoio no luto, 11) reflexão sobre a prática, autoconhecimento e autocuidado e 12) comunidade e opinião pública.⁸⁰

A formação de nível 3 destina-se a profissionais cuja atividade principal são os CPP. Trata-se de um nível especializado, destinado a futuros líderes, que exige aquisição de competências adicionais (prática profissional, liderança, organização de serviços, colaboração internacional,

investigação e auditoria). Pelo nível de diferenciação exigido, prevê-se que possam existir formações ou módulos específicos para cada profissão (p.e. Enfermagem e Medicina). São frequentemente formações pós graduadas e acreditadas por Universidades ou Ordens Profissionais. Mais uma vez destacam-se os programas centrados na aquisição de competências: 1) cuidados centrados na relação, 2) controlo de sintomas, 3) colaboração e prática interdisciplinar, 4) liderança e 5) prática profissional.⁸⁰

1.4.3 Organização de serviços

São vários os modelos possíveis para a provisão de CPP (tabela IV), devendo cada país ou região optar por aquele(s) que melhor servem a sua realidade em face dos recursos disponíveis, podendo os modelos ser combinados entre si.⁹⁴

Tabela IV - Modelos de provisão de cuidados paliativos pediátricos.

Modelo 1	<u>Programas baseados em hospitais</u> <ul style="list-style-type: none">• Consultoria• Responsabilidade direta pelos casos (raro)• Camas próprias• Unidade própria (raro)• Ambulatório
Modelo 2	<u>Unidades pediátricas independentes (<i>hospices</i>)</u> <ul style="list-style-type: none">• Frequentes no Reino Unido, em crescimento nos Estados Unidos da América• Preocupações com a sustentabilidade (muito dependente do terceiro sector)
Modelo 3	<u>Programas baseados em unidades de cuidados paliativos de adultos (<i>hospices</i>)</u> <ul style="list-style-type: none">• Equipa pediátrica própria• Pessoal treinado em cuidados pediátricos
Modelo 4	<u>Programas baseados na comunidade ou em lares / residências</u>

Fonte: NHPCO facts and figures: pediatric palliative and hospice care in America, 2009⁹⁴

De forma sumária, as recomendações mais importantes para a planificação de serviços de CPP são as seguintes:

- Devem existir **diferentes níveis de cuidados**, a que as crianças e famílias irão acedendo de acordo com as suas necessidades:³⁰
 - *nível 1* (básico – todos os profissionais que lidam com crianças);
 - *nível 2* (generalista – profissionais com interesse especial em CPP, embora essa não seja a sua atividade principal);
 - *nível 3* (especialista – profissionais com formação avançada e trabalho exclusivo em CPP).
- Em regiões de menores recursos e números, e também onde a maioria das crianças morre no hospital (como é o caso em Portugal), deve começar-se pela criação de **programas pediátricos intra hospitalares** (nível 2 ou 3).^{95,96} Estas equipas irão articular-se com os restantes profissionais do Departamento de Pediatria, especializados na(s) patologia(s) da criança, com os CSP e com os serviços de paliativos de adultos, tanto hospitalares (nível 3) como da comunidade (nível 2 ou 3), que devem estar disponíveis para prestar apoio e cuidados quando necessário. Esta abordagem promove o reconhecimento dos casos, a autonomia familiar, os cuidados domiciliários (e a morte em

casa se desejado) e facilita a transição para cuidados de adultos e para cuidados de fim de vida.

- A criação de **redes funcionais locais e regionais**^b conduz a uma liderança estratégica, permitindo obter uma melhor utilização dos recursos, cobrindo grandes áreas geográficas e um maior número de crianças.³⁰ Estas redes (que devem ser interdisciplinares, estruturadas e envolver prestadores e utilizadores dos serviços) asseguram a articulação entre pessoas e instituições, cruzando barreiras organizacionais, partilhando as melhores práticas e contribuindo para uma planificação mais eficaz dos serviços.⁹⁷
- A sustentabilidade de **serviços domiciliários** depende da provisão de cuidados a um mínimo de 200-300 crianças com necessidades paliativas,³⁰ reforçando assim a necessidade de partilha de recursos com os serviços de adultos em áreas de menor densidade populacional.
- Devem ser criadas **páginas específicas na internet**, como forma facilitadora e eficaz de aprendizagem e de continuidade de cuidados entre prestadores.⁹⁸

A elaboração de **estratégias nacionais**, representando um consenso alargado entre todos os interessados, é considerada essencial para incentivar e suportar a integração equitativa e sustentável de serviços de CPP nos sistemas de saúde.

^b No Reino Unido, com uma população de 63 milhões de habitantes, existem atualmente 16 redes de CPP – 13 em Inglaterra, 1 na Irlanda do Norte, 1 na Escócia e 1 no País de Gales. (Fonte: *Together for Short Lives*, 2014)

1.5 Experiências internacionais

Descreveremos agora sucintamente, exemplificando onde apropriado, o que é conhecido sobre os serviços em vários países considerados nível 4 de provisão de CPP (integração avançada).

Reino Unido

Este é considerado o país mais avançado do mundo na provisão de CP tanto para adultos como para crianças.⁹⁹ A fundação *Together for Short Lives*^c (TfSL) tem-se empenhado em aumentar o reconhecimento das necessidades paliativas pediátricas e em desenvolver ferramentas normativas para utilização por profissionais e pais.

O sistema de prestação de cuidados de saúde é bastante diferente do nosso, assentando num papel central dos CSP, na integração hospital terciário/hospital de proximidade/ comunidade e na prestação de cuidados domiciliários por equipas especializadas lideradas pela enfermagem.

Num questionário publicado em 2006, efetuado aos 40 *hospices* pediátricos então existentes (taxa de resposta 83%), 76% providenciavam serviços entre os 0-18 anos, o número de camas variava entre 1-15 (mediana 8) e a cobertura médica era assegurada em regimes variados (nem sempre 24h; a maioria pelos médicos de família, 41%, ou por médicos do *hospice*, 22%); 69% empregavam diretamente os médicos.¹⁰⁰ Em 3.000 admissões ocorreram apenas 50 mortes, enfatizando os objetivos diferentes destas unidades em relação às de adultos.

Atualmente existem 53 *hospices* pediátricos, financiados em cerca de 1/3 pelo Estado e sendo os restantes fundos provenientes de donativos. Na maioria deles existem problemas graves de sustentabilidade, relacionados com o financiamento e com a cobertura médica (dado que a maioria são unidades pequenas, é difícil ou mesmo impossível assegurar cuidados permanentes). Vários peritos com quem falámos realçaram este facto, sugerindo-se como mais sustentável e de maior qualidade a criação de unidades junto de ou nos hospitais pediátricos de forma a partilhar recursos humanos e técnicos (comunicação pessoal).

Nesta revisão incluímos aqui a Irlanda (país independente), dada a proximidade dos sistemas e da cultura.

^c www.togetherforshortlives.org.uk

Escócia

- Em 2012 foi elaborado o quadro nacional para a provisão de CPP, determinando que 1) cada *Health Board* deve identificar um profissional da Pediatria que se responsabilize pelo seu desenvolvimento e que 2) os serviços de saúde devem colaborar com os serviços sociais, educativos e do terceiro sector; não identifica o número ou tipo de serviços desejável ou a implementar;⁶²
- Com uma população de 5 milhões de habitantes, dispõe de dois *hospices* pediátricos, a *Rachel House* (1996) e a *Robin House* (2005), que proporcionam cuidados de internamento e domiciliários; atualmente cuidam cerca de 350 famílias e custam mais de 30.000 euros por dia (11 milhões de euros por ano);¹⁰¹
- Encontra-se a decorrer um projeto piloto de CPPN, no *Simpson's Maternity Hospital* (Edimburgo), em que um especialista em CPP é contratado em conjunto pelo *National Health Service* e pela *Children's Hospice Association Scotland*, e são criadas duas vagas para internos em Medicina Paliativa Neonatal (comunicação pessoal).

Inglaterra

- Embora em 2007 a existência de uma estratégia nacional de CPP tenha sido recomendada ao Governo,³⁰ até agora não foi desenvolvida e a sua ausência continua a ser criticada;¹⁰² os serviços têm assim surgido de acordo com as necessidades e a vontade local;
- Encontra-se em desenvolvimento (2014-2015) uma estratégia de cuidados de fim de vida, para todas as crianças em risco de morte eminente, mesmo as não portadoras de DL/AV;¹⁰³
- Em 2011 foi feita uma proposta de revisão dos pagamentos de serviços de CP (por doente por episódio),¹⁰⁴ que se encontra em fase-piloto (esperam-se resultados durante o próximo ano, a aplicar em 2016); para as crianças foram definidos três critérios relevantes (idade, fase da doença e gravidade dos problemas), que dão origem a 12 classes de pagamento (anexo 1);
- A região de *West Midlands* tem uma população de 4.5 milhões de habitantes e tem três *hospices* pediátricos (comunicação pessoal);
- O primeiro *hospice* pediátrico do mundo foi a *Helen House* (Oxford, 1982) com oito quartos e quatro apartamentos familiares; em 2004 abriu junto deste a *Douglas House*, para jovens adultos (18-35 anos; sete quartos e três suites familiares); as duas casas suportam cerca de 300 utentes (internamento e ambulatório), apoiam 60 famílias enlutadas, empregam 150 profissionais e têm um orçamento anual de seis milhões de euros;¹⁰⁵

- Outro exemplo de um grande *hospice* pediátrico é o *Rainbows Children's Hospice*, com 14 camas (oito dos 0-17 anos, seis dos 18-35 anos); custa 5-6 milhões de euros por ano; as crianças em fim de vida (cerca de 10 por ano) são cuidadas por uma enfermeira (*registered nurse*) por turno, tal como as ventiladas; as outras em geral são cuidadas por profissionais menos diferenciados (*nurse practitioner*) (comunicação pessoal);
- Como exemplo de um pequeno *hospice*, a *Richard House* (o primeiro a surgir nos arredores de Londres, em 1996), tem apenas quatro quartos, abrindo dois quartos extra aos fins de semana e férias escolares; serve a população dos 0-25 anos; tal como os anteriores, providencia também serviços de ambulatório (cuidados domiciliários, centro de dia, grupos de suporte) e custa cerca de 2.5 milhões de euros por ano.¹⁰⁶

Irlanda

- Em 2009 foi elaborada uma estratégia nacional,¹⁰⁷ cujo objetivo principal é proporcionar a maioria dos cuidados em casa, através de uma rede de cuidados; o desenvolvimento de um *hospice* não foi considerado uma prioridade; entre outros, é recomendado que 1) a liderança da estratégia seja atribuída a um especialista em CPP, líder de uma equipa localizada no único hospital pediátrico do país, que deve ter acesso a camas hospitalares, 2) em cada Departamento de Pediatria (oito no total) seja identificada uma enfermeira (*children's outreach nurse*) que lidere a prestação e desenvolvimento de cuidados, suportada por um pediatra local com formação intermédia, 3) as maternidades desenvolvam também programas de CPP, já que aí ocorrem a maioria das mortes pediátricas, 4) sejam implementadas unidades especiais nos hospitais de agudos, com acesso facilitado e ambiente (físico e profissional) adequado, 5) educação sobre CPP faça parte dos currículos pré graduados de todos os profissionais em Pediatria, 6) sejam desenvolvidos instrumentos pediátricos para uso nacional, 7) seja criada uma base de dados nacional;
- Para uma população de 4,6 milhões, existe apenas um *hospice* (*LauraLynn Children's Hospice*), inaugurado em 2011; com 8 quartos para crianças e 4 quartos para famílias, é totalmente financiado pelo terceiro setor, num valor de 2,1 milhões de euros por ano;¹⁰⁸
- A *Jack and Jill Children's Foundation*, totalmente financiada por doações, assegura cuidados domiciliários a crianças até aos 4 anos de idade com paralisia cerebral.¹⁰⁹

Irlanda do Norte

- Foi recentemente publicada uma revisão dos serviços,⁷² onde as principais conclusões são que 1) ao fim de cinco anos houve um grande desenvolvimento mas há ainda muito a melhorar, 2) todos os *Trusts* complementam os seus serviços com os do terceiro sector e

colaboram ativamente com organizações não governamentais e 3) os maiores desafios estão no financiamento e na cobertura permanente na comunidade (a maioria apenas consegue oferecer serviços de 2ª a 6ª, 9-17h). As prioridades para o futuro são 1) assegurar que todas as crianças têm acesso a serviços permanentes e gratuitos na comunidade, 2) a identificação de líderes responsáveis pela avaliação e planeamento de serviços, 3) a melhoria da informação para famílias sobre serviços e opções de cuidados e 4) o desenvolvimento de fluxogramas clínicos e a melhoria do treino dos profissionais.

País de Gales

- Em 2008 foram publicados os padrões a atingir para a provisão de CPP, baseados na criação de redes clínicas interdisciplinares (*managed clinical networks* – grupos ligados entre si de profissionais de saúde, dos cuidados primários, secundários e/ou especializados, trabalhando de uma forma coordenada, não restringidos por fronteiras organizacionais, para assegurar a provisão equitativa de alta qualidade e clinicamente eficazes).¹¹⁰ No cronograma estratégico foi considerado que levaria entre um a dez anos a implementar todas as medidas recomendadas e que cada *Trust* deveria identificar um pediatra responsável pelo desenvolvimento de serviços de CPP.

Alemanha

- Tanto quanto nos foi possível averiguar, não existe uma estratégia nacional de provisão de CPP, mas por não dominarmos a língua alemã não nos foi possível explorar adequadamente;
- Numa revisão publicada em 2012 os autores consideraram que a provisão de serviços (nove *hospices* e 90 serviços de ambulatório) não era ainda a suficiente para os cerca de 23.000 utentes pediátricos com doenças terminais (representando cerca de 5.000 mortes por ano), mas que estes serviços contribuem de forma significativa para o contínuo dos cuidados e o preenchimento das lacunas entre prestadores.¹¹¹

Austrália

- Com uma população de cerca de 23 milhões de pessoas, dispersas por um extenso território, este país aposta na integração e continuidade de cuidados entre equipas e serviços. Atualmente existem dois *hospices* pediátricos (*Bear Cottage*, em Sidney, afiliado com um hospital pediátrico, e *Very Special Kids*, em Loreto), mas existem planos do terceiro setor para a construção de pelo menos mais dois;
- Num relatório publicado em 2004, foi considerado que o melhor modelo para o desenvolvimento de serviços de CPP é aquele que tem em conta os recursos e programas existentes, expandindo-os e evitando a duplicação de serviços; a colaboração

entre os vários níveis e tipos de prestadores representa uma oportunidade para mudar a cultura dos cuidados às crianças com DL/AV e para o desenvolvimento de serviços integrados e centrados na comunidade.⁶⁶ Algumas das estratégias propostas foram: 1) criação de um grupo de referência nacional, 2) desenvolvimento de fluxogramas e normas para uso nacional, 3) melhoria da disponibilidade da informação, 4) aumento do financiamento para serviços, formação de profissionais e investigação, 5) desenvolvimento de indicadores;

- Foi recentemente publicada a experiência de um serviço de CPP no estado de Queensland (4,3 milhões de habitantes), que se expandiu a partir da unidade de Oncologia de um dos hospitais pediátricos da região. Em dois anos o serviço recebeu 150 novos casos (12-23 por mês), sendo apenas 5% referenciados de fora do hospital e 35% da Oncologia; 58% das crianças viviam fora da área de influência direta do hospital. O maior crescimento de referências verificou-se nos casos não oncológicos.¹¹²

Canadá

- Embora exista uma estratégia nacional geral disseminada em 2013, que estabelece um consenso de padrões mínimos, deixando ao critério de cada local o seu desenvolvimento, esta não aborda especificamente os CPP;¹¹³
- Em 2006 foram publicadas pela *Canadian Hospice Palliative Care Association* e pela *Canadian Network of Palliative Care for Children* normas nacionais de qualidade para a prestação de CPP;¹¹⁴
- O modelo em vigor é misto, baseado na prestação simultânea de serviços por programas de base hospitalar e em *hospices* pediátricos (dos quais atualmente existem seis);¹¹⁵
- Recentemente *Canuck Place* (o mais antigo *hospice* pediátrico do país, em Vancouver) publicou a sua experiência de 15 anos (1996-2010). Das 649 crianças acompanhadas 30% sofriam de cancro, 20% de doenças neuromusculares e 18% do sistema nervoso; 61% morreram e 15% passaram para o cuidado de serviços de adultos. Oitenta e dois por cento dos internamentos destinaram-se a descanso do cuidador e apenas 7% a cuidados de fim de vida.¹¹⁵

Estados Unidos da América

- O desenvolvimento dos CPP nos Estados Unidos tem sido exponencial desde 2005, quando começaram a ser implementados programas de formação específicos.¹¹⁶ Em 2009 a *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO) e a *Children's Project on Palliative/Hospice Services* (CHiPPS) criaram um documento contendo um conjunto de

normas nacionais para a provisão de CPP de qualidade, reconhecendo que os maiores problemas são a baixa prevalência e a dispersão geográfica;²⁷

- Em 2007 existiam 4.700 *hospices*, dos quais 64% estavam dispostos a receber crianças. Um inquérito realizado nesse ano aos 269 *hospices* que receberam utentes pediátricos (0-24 anos) mostrou que em média estes representaram 0,67% das admissões (mediana 3 utentes por ano, variação 1-101); a maioria (47%) dos utentes tinham entre 15-24 anos (19% 0-1 ano, 13% 1-4 anos, 21% 5-14 anos). A prestação de cuidados a crianças foi mais frequente em meios rurais, em grandes *hospices* (mais de 100 doentes por dia), em instituições sem fins lucrativos e sob a forma de cuidados domiciliários;¹¹⁷
- Num recente inquérito aos 226 hospitais pediátricos e instituições afins (taxa de resposta 71,7%), 69,1% indicaram que dispunham de um programa de CPP.¹¹⁸ Estes programas, que se expandiram desde o início do séc. XXI, são mais frequentes em hospitais universitários (76,8%) do que comunitários (27,7%), não existindo diferença entre grandes Departamentos (mais de 250 camas, 26,9%) e pequenos (menos de 101 camas, 28,5%). A maioria (88,4%) fazem consultoria; 53,3% incluem o período pré-natal e 74,1% incluem jovens adultos. Apenas 11,6% dispõem de camas próprias no hospital. Três quartos dos programas somente prestam cuidados durante a semana; apenas um terço assegura cobertura telefónica permanente. Em média, por ano existem 88 novos casos (intervalo interquartil 27-127), sendo o rácio novos casos / número de camas do Departamento de 0,44 (mediana; intervalo interquartil 0-2,0). Todos os programas têm ligação com um *hospice*; um terço fazem visitas a casa e 10,7% têm uma equipa que presta cuidados domiciliários. Em média os programas dispõem de 2,33 profissionais a tempo inteiro, sendo variável o número de horas ou dias de trabalho, de acordo com a disciplina – por exemplo para os médicos a média foi de 0,45 tempo inteiro (0-3,8), o que em Portugal corresponderia a cerca de 20 horas por semana.

Nova Zelândia

- Em 2011 foi desenvolvida uma estratégia nacional, considerando-se que esta deve respeitar a autonomia local para a avaliação e desenvolvimento de serviços.¹¹⁹ Foi considerada fundamental a colaboração entre prestadores e a continuação do suporte prestado a nível nacional pela única equipa especializada pediátrica existente (baseada num *hospice* que serve diretamente a região Norte – *Hospice Waikato*, com 10 quartos individuais). Considerada a dimensão do país (4,5 milhões de habitantes), a estratégia julga insustentável a criação de mais *hospices* pediátricos, antes recomenda o incentivo da prestação de cuidados domiciliários.

- Cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem ativa e total a crianças com doenças limitantes / ameaçadoras da vida e suas famílias, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte.
- Segundo a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos pediátricos representam “um campo especial, embora próximo dos cuidados paliativos de adultos”. Esta entidade considera Portugal o único país da Europa desenvolvida sem provisão oficial de cuidados paliativos pediátricos.
- Todas as crianças com doenças limitantes / ameaçadoras da vida têm direito a receber cuidados paliativos pediátricos, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou condição socioeconómica.
- Os cuidados paliativos pediátricos devem centrar-se nas necessidades e preferências da criança e da família, facilitando a comunicação entre todos os envolvidos e procurando antecipar problemas e soluções. Não existe apenas uma escolha certa, mas sim a escolha adequada a cada situação.
- O local privilegiado de prestação de cuidados deve ser o domicílio, sempre que possível e desejado. Deve existir suporte permanente de uma equipa interdisciplinar e ser prevista a necessidade de descanso do cuidador.
- As crianças com necessidades paliativas podem ser identificadas através da pergunta-surpresa (“ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?”), da definição de doença crónica complexa, das quatro categorias ACT ou de um diretório de diagnósticos.
- Reconhecem-se três fases na prestação de cuidados paliativos pediátricos (diagnóstico ou reconhecimento, vivência e fim de vida). Foi recentemente desenvolvida a Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida, com 10 princípios básicos a respeitar.
- Todos os serviços que cuidam crianças devem estar preparados para prestar cuidados paliativos pediátricos, maximizando os recursos disponíveis. A formação e treino dos profissionais são essenciais para a aquisição de competências que permitem a prestação de cuidados de qualidade.
- Os cuidados paliativos pediátricos devem ser organizados em três níveis (universais, generalistas e especializados).

- Em regiões de menores recursos e/ou onde a maioria das mortes ocorre nos hospitais, deve ser dada prioridade à formação de equipas intra hospitalares que promovam o reconhecimento, o planeamento de cuidados e a articulação com a comunidade.
- As unidades pediátricas devem oferecer a possibilidade de internamento (para controlo de sintomas, fim de vida, capacitação ou descanso do cuidador), assim como apoio domiciliário, serviços de suporte psicossocial às crianças-famílias e consultoria a equipas menos diferenciadas. Parece difícil a manutenção de unidades de cuidados paliativos pediátricos e a prestação de cuidados de qualidade se estas não estiverem na proximidade de um Departamento de Pediatria.
- Devem ser criadas redes funcionais locais e regionais, integrando prestadores e utilizadores, de forma a planear adequadamente a provisão de serviços e a coordenar e utilizar eficazmente os recursos existentes. Estas redes devem incluir serviços de adultos, serviços educativos e serviços da comunidade.
- Não existem internacionalmente recomendações sobre número de equipas ou de camas considerados ideais para a população pediátrica.
- A sustentabilidade de serviços domiciliários pediátricos depende da provisão de cuidados diretos a um mínimo de 200-300 crianças.
- O processo de luto inerente às perdas vivenciadas pela criança e família desde o diagnóstico até depois da morte exige a existência de planos de ação, normas e procedimentos que possibilitem um apoio adequado às necessidades de cada contexto familiar.
- Os cuidados paliativos perinatais representam a área mais recente dos paliativos pediátricos e destinam-se a acompanhar famílias confrontadas com um diagnóstico fetal de tempo de vida limitado desde a gravidez. Na maioria das vezes a sua prestação ocorre em unidades de cuidados intensivos.
- No outro extremo, importa reconhecer que o aumento da esperança de vida de crianças com patologias pediátricas raras implica a transferência dos seus cuidados para serviços de adultos, que deve ser planeada de forma a não perderem a vinculação a uma equipa que os possa apoiar eficazmente.

2 Enquadramento nacional

2.1 População alvo e estimativa de necessidades

2.1.1 Necessidades pediátricas

Em Portugal a idade limite de acesso a cuidados de saúde pediátricos é, desde 2010, a véspera dos 18 anos (Despacho 9871/2010). Aplicando os resultados do mais recente estudo de prevalência^d (32:10.000)²³ à nossa população de 2013, obtemos uma estimativa de cerca de 6.000 crianças dos 0 aos 17 anos a viver com necessidades paliativas em todo o país (tabela V). Verifica-se uma grande dispersão e variação geográfica (de 16 crianças no Pinhal Interior Sul a 1.214 na Grande Lisboa), existindo, como seria de esperar, uma concentração no Grande Porto (717 crianças) e na Grande Lisboa.

Não existem a nível nacional estudos sobre as necessidades paliativas pediátricas. Como alternativa para a caracterização desta população, um estudo recente reviu as mortes pediátricas registadas em Portugal entre 1987 e 2011, num total de 38.870.⁸ A taxa bruta de mortalidade baixou de 118 para 30:100.000 (quebra de 82%), enquanto a população em idade pediátrica diminuiu 31%; estes dois fatores levaram a que em 2011 apenas se tenham registado 572 mortes (0,6% de todas as mortes ocorridas em território nacional). Nestes 25 anos, 27,2% das mortes pediátricas foram devidas a DCC (N= 10.571), mas a sua importância relativa aumentou ao longo dos anos, representando atualmente um terço (cerca de 200 mortes por ano) e atingindo os 45% se considerarmos apenas as mortes acima do ano de idade (1-17 anos).

A maioria das crianças falecidas por DCC tinha menos de um ano de idade (figura 5). No entanto, verificou-se um aumento progressivo da idade mediana de morte, que passou de 6 meses (mediana 0,5 anos, intervalo interquartil 0,01-6,79) em 1987 para 4 anos e 4 meses (4,32 anos, 0,10-10,47) em 2011. Assim, em 2011 apenas 36,1% dos falecidos tinham menos de um ano de idade. Estes resultados sugerem um aumento do tempo de sobrevivência das crianças com necessidades paliativas, com implicações para o planeamento de serviços.

^d Os resultados de prevalência deste estudo conduzido em Inglaterra (0,32%), têm sido os mais utilizados desde 2012; no entanto, no mesmo ano foi publicado um estudo semelhante (avaliação dos internamentos hospitalares por doença com necessidades paliativas) em Ontario (Canadá) que chegou a uma prevalência de 0,67%. A diferença poderá, na nossa opinião, dever-se aos diferentes moldes em que os cuidados são prestados nos dois países, com maior provisão de serviços domiciliários e em *hospices* em Inglaterra. Assim, a realidade em Portugal poderá aproximar-se mais dos resultados canadianos.

Tabela V – Estimativa da população nacional, pediátrica (0-17 anos) e pediátrica com necessidades paliativas, por unidade territorial (Portugal, 2013).

NUTS		População	População pediátrica (0-17 anos)	População pediátrica com necessidades paliativas ^a
	Portugal	10.427.301	1.852.958	5.929
I	Continente	9.918.548	1.750.096	5.600
II	Norte	3.644.195	644.910	2.064
III	<i>Minho-Lima</i>	240.134	37.824	121
III	<i>Cávado</i>	408.851	78.243	250
III	<i>Ave</i>	507.373	91.130	292
III	<i>Grande Porto</i>	1.271.499	224.037	717
III	<i>Tâmega</i>	544.953	108.063	346
III	<i>Entre Douro e Vouga</i>	273.489	47.506	152
III	<i>Douro</i>	200.065	31.393	100
III	<i>Alto Trás-os-Montes</i>	197.831	26.714	85
II	Centro	2.281.164	373.525	1.195
III	<i>Baixo Vouga</i>	386.341	66.605	213
III	<i>Baixo Mondego</i>	322.993	50.056	160
III	<i>Pinhal Litoral</i>	258.692	45.488	146
III	<i>Pinhal Interior Norte</i>	127.731	19.678	63
III	<i>Dão-Lafões</i>	271.469	44.719	143
III	<i>Pinhal Interior Sul</i>	39.251	4.984	16
III	<i>Serra da Estrela</i>	42.133	5.459	17
III	<i>Beira Interior Norte</i>	99.992	13.666	44
III	<i>Beira Interior Sul</i>	72.223	10.306	33
III	<i>Cova da Beira</i>	84.622	12.409	40
III	<i>Oeste</i>	360.090	65.035	208
III	<i>Médio Tejo</i>	215.627	35.120	112
II	Lisboa	2.807.525	529.425	1.694
III	<i>Grande Lisboa</i>	2.026.481	379.335	1.214
III	<i>Península de Setúbal</i>	781.044	150.090	480
II	Alentejo	743.306	120.735	386
III	<i>Alentejo Litoral</i>	97.030	14.701	47
III	<i>Alto Alentejo</i>	113.947	17.396	56
III	<i>Alentejo Central</i>	162.512	25.832	83
III	<i>Baixo Alentejo</i>	123.598	20.106	64
III	<i>Lezíria do Tejo</i>	246.219	42.700	137
II/III	Algarve	442.358	81.501	261
II	Região Autónoma dos Açores	247.440	52.316	167
II	Região Autónoma da Madeira	261.313	50.546	162

Fonte: INE

^a Aplicámos à população pediátrica o cálculo de 32:10.000 crianças com necessidades paliativas

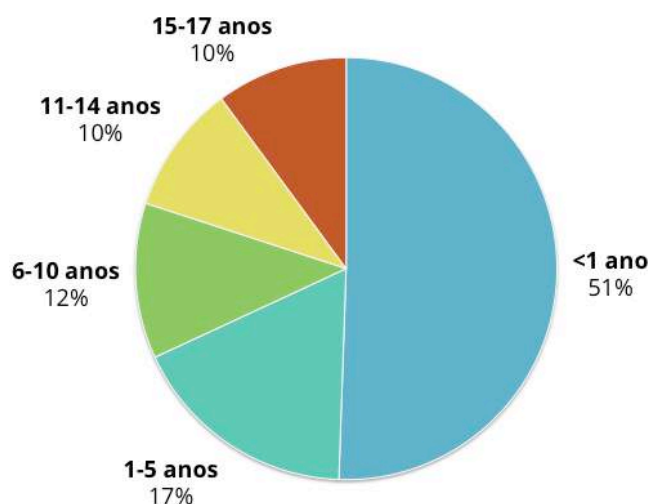


Figura 5 - Distribuição por grupo etário das mortes pediátricas por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (N=10.571).⁸

A principal causa de morte por DCC 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 6). No primeiro ano de vida predominaram as doenças neuromusculares, cardiovasculares e as alterações congénitas ou genéticas, enquanto dos 1-17 anos prevaleceram o cancro, as doenças neuromusculares e as cardiovasculares.

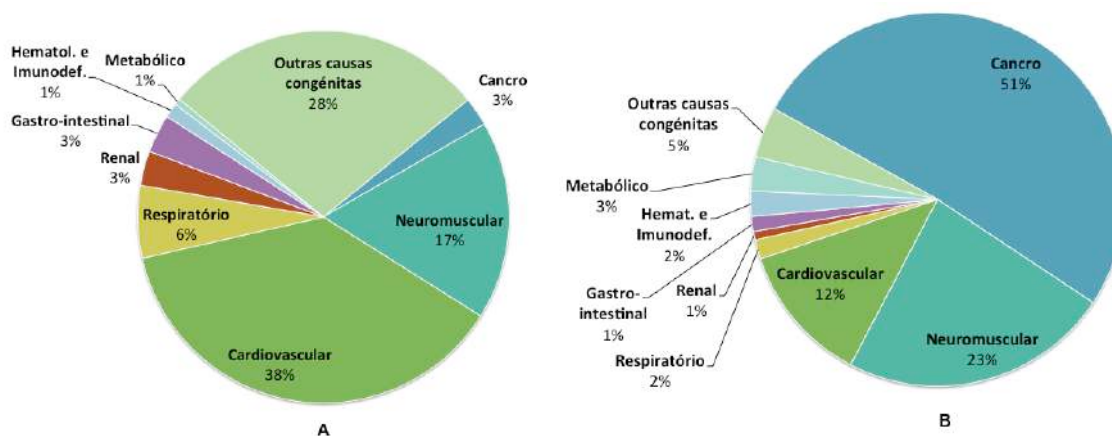


Figura 6 - Causas de morte pediátrica por doença crónica complexa, Portugal 1987-2011 (N= 10.571); A - 0-364 dias (N= 5.344), B - 1-17 anos (N= 5.227).⁸ *Legenda: Hemat. e Imunodef. - Hematologia e Imunodeficiências.*

Nos últimos anos a morte em casa tem sido estudada como indicador de qualidade dos serviços de saúde prestados, já que a maioria da população adulta (e Portugal não constitui exceção) preferiria ser cuidada e morrer em casa.¹²⁰ No estudo acima mencionado, 19,4% das mortes pediátricas por DCC ocorreram em casa; no entanto, esta percentagem decresceu ao longo dos anos (sendo de apenas 11,5% em 2011) levando a que no período mais recente a morte em casa

fosse igualmente frequente nos 3 grandes grupos de causas de morte considerados (DCC, acidentes e outras causas médicas; figura 7).⁸ A comparação com outros países é também desfavorável, pois a percentagem de morte em casa por DCC é mais elevada e parece estar a crescer à medida que se desenvolvem serviços de CPP.^{7,121}

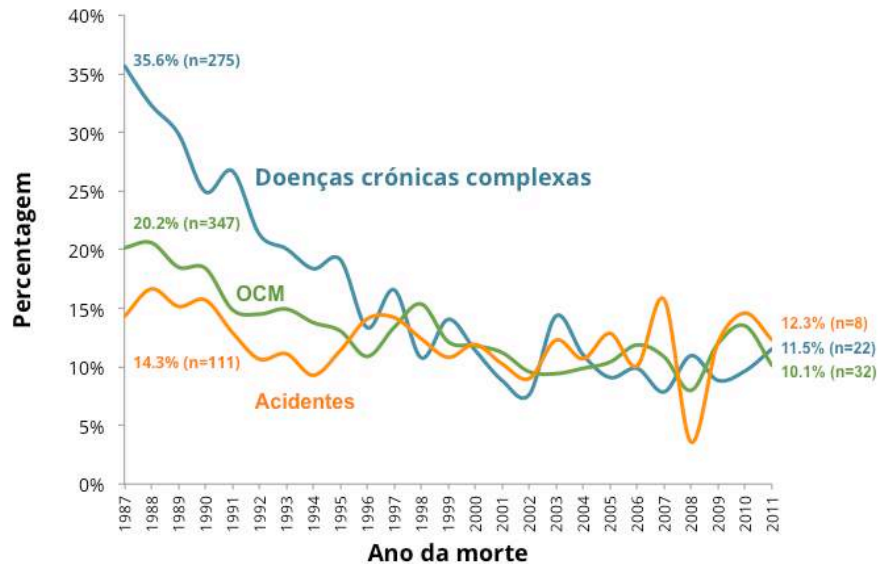


Figura 7 – Percentagem de morte em casa dos 0-17 anos por causa de morte, Portugal 1987-2011 (N= 38.870).⁸ *Legenda: OCM – outras causas médicas.*

Na análise multivariada as variáveis associadas de forma independente com a morte em casa foram:

- o ano da morte - a probabilidade de morte em casa decaiu 11% ao ano a partir de 1987;
- o grupo etário - morte em casa mais provável dos 6 aos 10 anos;
- o diagnóstico - as crianças com doenças neuromusculares e com cancro foram as que mais faleceram em casa, respetivamente 29,3% e 28,2%, o que ocorreu em apenas 5% das crianças com patologia respiratória;
- o semestre da morte - morte em casa mais frequente entre outubro e março;
- a subregião (NUTS III) de residência - a maior percentagem de morte em casa verificou-se na Serra da Estrela (58,5%) e as menores na Grande Lisboa (8,7%), Algarve (6,2%) e Alentejo Litoral (5,1%).

Para o desenvolvimento do presente relatório, a autora deste estudo analisou secundariamente os seus dados, de forma a estimar as necessidades pediátricas de cuidados de fim de vida (tabela VI).

Tabela VI – Mortes com necessidades paliativas em idade pediátrica (0-17 anos) por unidade territorial de residência, Portugal, 2007-2011 (N= 968).

NUTS		2007	2008	2009	2010	2011
	Portugal	229	201	181	166	191
I	Continente	215	187	165	146	182
II	Norte	90	64	51	53	60
III	<i>Minho-Lima</i>	8	4	4	1	2
III	<i>Cávado</i>	13	5	4	10	7
III	<i>Ave</i>	14	10	7	3	13
III	<i>Grande Porto</i>	28	20	19	19	18
III	<i>Tâmega</i>	20	12	9	12	9
III	<i>Entre Douro e Vouga</i>	2	6	5	4	5
III	<i>Douro</i>	2	3	1	2	3
III	<i>Alto Trás-os-Montes</i>	3	4	2	2	3
II	Centro	35	37	39	27	31
III	<i>Baixo Vouga</i>	9	8	4	4	7
III	<i>Baixo Mondego</i>	2	5	4	4	4
III	<i>Pinhal Litoral</i>	1	6	3	4	4
III	<i>Pinhal Interior Norte</i>	0	0	3	1	2
III	<i>Dão-Lafões</i>	10	3	9	3	1
III	<i>Pinhal Interior Sul</i>	3	1	2	1	0
III	<i>Serra da Estrela</i>	0	0	0	0	0
III	<i>Beira Interior Norte</i>	2	2	2	0	1
III	<i>Beira Interior Sul</i>	1	1	4	0	2
III	<i>Cova da Beira</i>	2	1	0	2	0
III	<i>Oeste</i>	2	4	6	5	8
III	<i>Médio Tejo</i>	3	6	2	3	2
II	Lisboa e Vale do Tejo	61	63	53	44	71
III	<i>Grande Lisboa</i>	43	46	40	36	55
III	<i>Península de Setúbal</i>	18	17	13	8	16
II	Alentejo	18	12	16	14	10
III	<i>Alentejo Litoral</i>	2	2	3	1	2
III	<i>Alto Alentejo</i>	1	3	3	2	3
III	<i>Alentejo Central</i>	3	0	7	5	2
III	<i>Baixo Alentejo</i>	5	5	2	3	0
III	<i>Lezíria do Tejo</i>	7	2	1	3	3
II/III	Algarve	11	11	6	8	10
II	Região Autónoma dos Açores	5	8	8	9	1
II	Região Autónoma da Madeira	6	4	5	4	5
	Desconhecido / Estrangeiro	3	2	3	7	3

Fonte: INE⁸

Nos últimos 5 anos do estudo (2007-2011) o número de mortes pediátricas por DCC variou entre 166 e 229, sendo maior na ARS do Norte (51 a 90 mortes por ano) e menor na Região Autónoma dos Açores (1 a 9). Nas subregiões, o maior número de mortes pediátricas com necessidades paliativas verificou-se na Grande Lisboa (36 a 55) e o menor na Serra da Estrela (nenhuma).

2.1.2 Necessidades peri e neonatais

Em Portugal não existe uniformidade na definição de “período perinatal”, o que dificulta o acesso a dados rigorosos e a sua comparação. Para a OMS define-se a partir das 22 semanas de idade gestacional;¹²² para o INE começa às 28 semanas.¹²³

Por outro lado, os dados disponíveis no Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) e sobre as interrupções médicas de gravidez (IMG), de notificação obrigatória, parecem indicar um subregisto.

Segundo o RENAC, entre 2008-2010 foram notificadas 3.574 anomalias congénitas;¹²⁴ em quase metade (46,8%) o diagnóstico foi pré-natal, o que teria permitido o planeamento de CPPN. Em 26,4% dos casos procedeu-se a IMG.

Segundo a DGS, em 2013 registaram-se 437 IMG por doença grave ou malformação congénita (tabela VII).¹²⁵ Aplicando a estes dados os resultados de uma recente revisão sistemática⁴⁸ poderemos estimar que, existindo CPPN, nesse ano entre 161 a 380 famílias em Portugal teriam optado por prosseguir a gravidez recebendo suporte adequado.

A prematuridade é um fenómeno que importa igualmente analisar pois, apesar dos nascimentos de fetos abaixo de 1.500gr representarem menos de 1% do total, estão na origem de 55% das mortes neonatais.¹²⁶

Em Portugal a taxa de mortalidade neonatal tem vindo a decrescer de forma exemplar, registando uma redução de 74% entre 1990 e 2012, sendo considerado o nono país com mortalidade neonatal mais baixa em todo o mundo.⁴¹ Um estudo nacional da mortalidade infantil e suas componentes (2009-2012) realça, apesar de pequenas oscilações, a estabilidade desta taxa em valores internacionalmente muito baixos, ao mesmo tempo que se acentua a tendência decrescente da taxa de natalidade.¹²³ O período fetal é o mais mortal, tendo-se registado um aumento de casos (mais 32 óbitos) em 2012 (figura 8). As causas de morte fetal foram diversificadas (71 causas distintas) sendo as mais prevalentes as afeções do período perinatal, seguidas das malformações congénitas, deformidades e anomalias cromossómicas.

Tabela VII – Número de interrupções médicas da gravidez devidas a doença grave ou malformação congénita do feto, por região NUTS II e instituição hospitalar (Portugal, 2013).

Região NUTS II	Instituições hospitalares	Interrupções de gravidez (N)
Norte		91
	CH Vila Nova Gaia	17
	CH Vila Real/ Peso da Régua	6
	CH Nordeste	4
	CH Póvoa Varzim – Vila do Conde	1
	CH São João	9
	Hospital São Marcos	18
	Maternidade Júlio Diniz	36
Centro		132
	CH Cova da Beira	2
	Hospital Amato Lusitano	2
	Hospital S. Sebastião da Feira	9
	Hospital Infante D Pedro	7
	Hospital São Teotónio	13
	Maternidade Bissaya Barreto	64
	Maternidade Daniel de Matos	35
Lisboa e Vale do Tejo		185
	Hospital Beatriz Ângelo	5
	Hospital Distrital de Santarém	7
	Hospital dos Lusíadas	7
	Hospital Fernando Fonseca	13
	Hospital Garcia de Orta	17
	Hospital dos SAMS	18
	CH Lisboa Norte	19
	Hospital de Cascais	22
	Maternidade Alfredo da Costa	17
Alentejo		0
Algarve		24
	Hospital de Faro	17
	Hospital Barlavento Algarvio	7
Açores		1
	Hospital da Horta	1
Madeira		4
	CH Funchal	4
TOTAL		437

Fonte: Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril, DGS, 2014 ¹²⁵

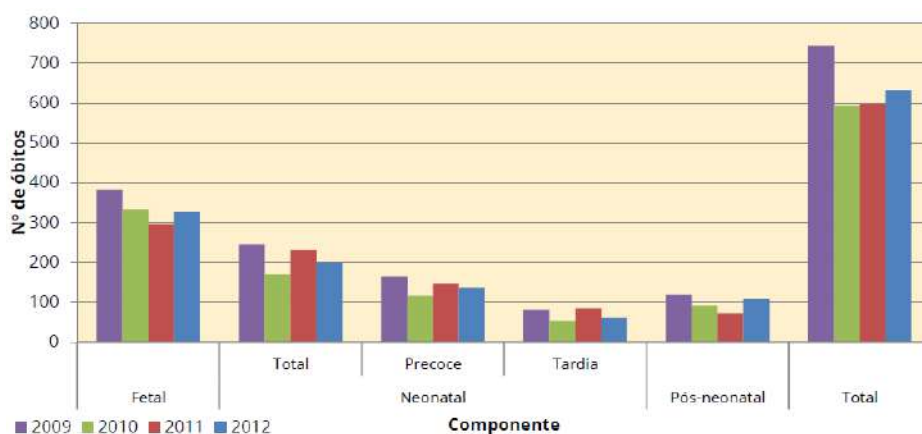


Figura 8 – Número de óbitos registados entre 2009-2012 e número de diferentes causas de morte identificadas por componentes da mortalidade infantil (usado com permissão do autor).¹²³

Em 2013 a mortalidade perinatal (nas suas componentes fetal tardia e neonatal precoce) continuou a tendência decrescente, registando menos 90 óbitos e atingindo um mínimo igual a 2010.¹²⁷

Segundo dados da CNSMCA existiam em 2011 em Portugal 44 unidades de Neonatologia (Norte - 13, Centro - 7, Lisboa e Vale do Tejo - 14, Alentejo - 3, Algarve - 2, Madeira - 1 e Açores - 3), distribuídas de acordo com três tipologias: hospital de apoio perinatal, hospital de apoio perinatal diferenciado e hospital de apoio perinatal muito diferenciado.¹²⁶ Segundo a nova proposta de distribuição dos serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS)^e as valências de Neonatologia, Ginecologia e Obstetrícia estarão incluídas apenas nos hospitais dos grupos II e III. Ainda assim, instituições no grupo I (como é o caso do Hospital Fernando Fonseca) têm até à data do presente relatório serviços diferenciados na área materno-infantil.

Atualmente, a formação médica e de enfermagem em CPP nos Serviços de Neonatologia resulta exclusivamente do percurso de reflexão e motivação individual, aliado à experiência adquirida no quotidiano da prática profissional.¹²⁸

Apesar de não se conhecerem serviços com programas estruturados de CPPN, o seu desenvolvimento nas UCIN nacionais tem vindo a ser entendida como uma prioridade,^{129,130} existindo uma tendência crescente para a sua integração.¹³⁰ Constata-se uma maior preocupação em registar as decisões de limitação terapêutica e de não reanimação, assim como a avaliação do desconforto e da dor e o seu controlo farmacológico. Também os pais parecem beneficiar de maior inclusão nas reuniões de equipa, presença no momento da morte e apoio

^e Portaria 82/2014.

psicológico. A UCIN do Hospital São Francisco Xavier, CH Lisboa Ocidental, parece ser a que mais atenção tem dedicado ao tema.

Exemplo de Boas Práticas: Equipa intra hospitalar de cuidados paliativos neonatais

Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do Hospital São Francisco Xavier, CH Lisboa Ocidental, existe desde 2007 um grupo de dinamização para os cuidados paliativos neonatais (criado por enfermeiros e contando com um médico desde 2012). Inicialmente o grupo focou-se na promoção de espaços de sensibilização, reflexão e formação da equipa de saúde no Departamento Materno-Infantil. Atividades que têm vindo a ser dinamizadas: a) requalificação de uma sala para humanização dos cuidados e despedida do recém nascido, b) construção de memórias (fotografias, pegadas, mecha de cabelo, diário do recém nascido, facilitação de rituais culturais ou religiosos significativos), c) apoio no luto (envio de email, telefonema aos pais, envio de cartão de condolências e no aniversário do recém nascido, livro do luto, cerimónia de homenagem ao recém nascido/família). Desde que começaram as atividades no luto, em 2011, e até ao final de 2013, foram apoiados 34 recém nascidos e famílias. A prematuridade esteve associada a 82% dos óbitos, que em 44% dos casos ocorreram no período neonatal tardio (entre 1 semana a 1 mês de internamento na UCIN). Cerca de metade das famílias em luto estiveram presentes numa cerimónia de homenagem, onde foram convidadas a preencher um questionário cujos resultados vieram confirmar a importância de todas as atividades desenvolvidas. Diversas UCIN têm vindo a manifestar interesse em replicar este projeto.

Em 2013 a Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) publicou os seus consensos em CP neonatais e em fim de vida.¹³¹ Na sua génese esteve um projeto inovador utilizando a metodologia Delphi, que fomentou a reflexão de 41% dos neonatologistas nacionais por um período de três meses. Durante 3 rondas foram propostas a consenso 162 afirmações, das quais 92% atingiram os critérios definidos, em sete áreas: planeamento de CPPN, CP perinatais, critérios para CPPN, os pais, necessidades do médico, controlo da dor e de outros sintomas e cuidados em fim de vida. Foi consensual que os critérios de referenciação em CPPN devem ser: 1) doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico, 2) quando o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou quando a morte é previsível e 3) doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave.

Apesar dos números reduzidos e da tendência para o declínio da taxa de mortalidade, pensar os CPPN em Portugal deve ser uma prioridade já que esta faixa etária representa 29% das mortes pediátricas com necessidades paliativas.⁸

2.2 Prestação de cuidados de saúde

Como fundamentação para as nossas propostas procurámos sumarizar a informação sobre a realidade nacional na prestação de cuidados de saúde. Esta tarefa não foi fácil, pois ao longo dos últimos anos têm ocorrido várias reestruturações do SNS, com encerramento de algumas unidades e integração de outras. A informação que se segue é a melhor e a mais recente a que nos foi possível aceder de forma oficial.

Para a complementar procedemos a um inquérito, enviado através de um ofício da DGS aos presidentes dos Conselhos de Administração das ARS e dos Conselhos Diretivos das instituições de saúde do território continental (apêndice 1). Deve salientar-se que a reduzida percentagem de respostas poderá ter condicionado a leitura dos resultados, não refletindo com rigor a realidade.

2.2.1 Cuidados pediátricos

Existem atualmente no SNS 48 serviços hospitalares que prestam cuidados pediátricos, 44 no território continental e 4 nas Regiões Autónomas (tabela VIII). O maior número de serviços situa-se na região Norte e Lisboa e Vale do Tejo (LVT) (15 em cada), seguido da região Centro (9), Alentejo (4) e Algarve (1). As antigas maternidades encontram-se agora inseridas em Centros Hospitalares (CH), não dispendo de autonomia. Três serviços são hospitais pediátricos (CH Lisboa Central, CH Universitário de Coimbra e CH Porto); dois são especializados (IPO de Lisboa e Porto).

Para efeitos desta análise pareceu-nos vantajoso utilizar a par dois sistemas diferentes de tipologias hospitalares, nenhum deles aplicado na prática, mas úteis para contextualizar as respostas possíveis no terreno. O primeiro, que consta da proposta de CHMP apresentada pela CNSMCA em 2012,¹²⁶ define as seguintes tipologias:

- A1: capacidade técnica para assegurar 100% dos cuidados; tem urgência médico cirúrgica polivalente; serve uma população direta de cerca de 350.000 habitantes e uma população de referência de mais de 650.000 habitantes;
- A2: capacidade técnica para assegurar 85-90% dos cuidados; tem urgência médico cirúrgica polivalente; serve uma população direta e uma população de referência entre os hospitais A1 e B1;
- B1: capacidade técnica para assegurar mais de 85% dos cuidados; tem urgência médico cirúrgica; serve uma população direta de cerca de 250.000-300.000 habitantes;
- B2: capacidade técnica para assegurar mais de 80% dos cuidados; tem urgência médico cirúrgica; serve uma população direta de cerca de 150.000 habitantes;

- Especializados: hospitais com áreas de diferenciação específicas;
- De proximidade: hospitais apenas com serviços de ambulatório.

O segundo sistema é o que consta da Portaria 82/2014 e define os grupos de hospitais do SNS segundo tipologias, de I (área de influência direta, servindo uma população de 75-500.000 habitantes) a IV (especializados); temos conhecimento de que esta Portaria se encontra em revisão. Na tabela VIII verificamos que existe uma correspondência entre as tipologias: A1 – III, A2 – II e B1/B2 – I .

O documento da CNSMCA propunha também:

- A criação de uma rede hospitalar de referência (que se encontra agora em estruturação, Portaria 123-A/2014), tendo em conta questões de acessibilidade e equidade na prestação e continuidade dos cuidados, com vista à sustentabilidade e eficiência do SNS;
- A criação de unidades diferenciadas pediátricas, com capacidade para responder integralmente a patologias complexas, num contexto de hospital A1; a formalização de protocolos interinstitucionais (através das Unidades Coordenadoras Funcionais, UCF) a fim de criar uma articulação com interlocutores locais, com formação ou interesse especial nas áreas homónimas, nos hospitais da área de residência da criança; assim, as consultas e o seguimento de uma patologia específica seriam realizados em serviços de proximidade.

Tabela VIII - Distribuição por região, tipologias e população pediátrica dos hospitais públicos nacionais com Departamentos de Pediatria.

Região	Unidade	Tipologias		População pediátrica	
		Proposta de CHMP ¹²⁶	Portaria 82/2014	Total ¹²⁶	Com necessidades paliativas
Norte	H Santa Maria Maior*	Proximidade	I	28.803	92
	CH P. Varzim / V. do Conde	B2	I	26.552	85
	ULS Nordeste*	B2	I	26.743	86
	ULS Matosinhos*	B2	I	32.537	104
	CH Médio Ave	B1	I	45.400	145
	ULS Alto Minho	B1	I	45.560	146
	CH Alto Ave	B1	I	47.741	153
	CH Entre Douro e Vouga	B1	I	61.454	197
	CH Tâmega e Sousa	B1	I	96.730	310
	CH T. Montes e Alto Douro	A2	II	52.277	167
	H Braga*	A2	II	54.034	173
	CH V.N. de Gaia / Espinho	A2	II	62.103	199
	CH S. João*	A1	III	43.950	141
	CH Porto*	A1	III	56.641	181
	IPO Porto*	Especializado	IVa	-	-
Centro	H Ovar*	Proximidade	-	9.297	30
	ULS Castelo Branco*	B2	I	1.817	6
	CH Cova da Beira	B2	I	14.741	47
	CH Figueira da Foz	B2	I	14.841	47
	ULS Guarda	B2	I	26.109	84
	CH Baixo Vouga*	B1	I	48.029	154
	CH Leiria-Pombal*	B1	I	63.260	204
	CH Tondela Viseu*	A2	II	48.236	154
	CH Universitário Coimbra*	A1	III	72.972	234
LVT	CH Setúbal	B1	I	34.285	110
	H Santarém*	B1	I	36.777	118
	H Cascais	B2	I	38.357	123
	CH Barreiro Montijo	B1	I	40.060	128
	H Vila Franca de Xira	B1	I	45.524	146
	CH Médio Tejo	B1	I	47.252	151
	H Loures*	-	I	53.584	171
	CH Oeste	B2	I	65.187	208
	CH Torres Vedras	B2	-	32.322	103
	CH Oeste Norte	B2	-	32.865	105
	H Fernando Fonseca*	B1	I	103.375	331
	CH Lisboa Ocidental*	A2	II	52.540	168
	H Garcia de Orta	A2	II	71.146	228
	CH Lisboa Norte	A1	III	48.235	154
	CH Lisboa Central	A1	III	51.372	164
IPO Lisboa*	Especializado	IVa	-	-	
Alentejo	ULS Litoral Alentejano	B2	I	14.011	45
	ULS Norte Alentejo	B2	I	19.627	63
	ULS Baixo Alentejo	B2	I	23.034	74
	H Espírito Santo*	A2	II	27.627	88
Algarve	CH Algarve*	-	II	80.637	258
	H Portimão	B2	-	29.336	94
	H Faro	A2	-	51.301	164
RAA	H Horta	B2	-	8.497	27
	H Angra do Heroísmo	B2	-	13.361	43
	H Divino Espírito Santo	B1	-	32.590	104
RAM	CH Funchal	B1	-	53.856	172

CH - Centro Hospitalar; CHMP - Carta Hospitalar Materna e Pediátrica; H - Hospital; IPO - Instituto Português de Oncologia; LVT - Lisboa e Vale do Tejo; RAA - Região Autónoma dos Açores; RAM - Região Autónoma da Madeira; ULS - Unidade Local de Saúde. As unidades marcadas com * responderam ao questionário aplicado pelo grupo de trabalho.

^oAplicámos à população pediátrica servida pela instituição o cálculo de 32:10.000 crianças com necessidades paliativas.

A proposta da CHMP sumariza o número de pediatras a trabalhar nos Departamentos de Pediatria do SNS, de acordo com a sua tipologia (tabela IX). Existe uma correlação direta entre esta e o número de pediatras, embora nos A2-B1-B2 ocorra alguma sobreposição. Verificam-se diferenças entre regiões, sendo de realçar por exemplo que o Hospital de Faro (A2) dispunha apenas de 12 pediatras, enquanto o Hospital do Funchal (B1) tinha 24.

Tabela IX - Departamentos de Pediatria em Portugal e número de pediatras por tipologia hospitalar.

Região	Departamentos de Pediatria	Tipologia hospitalar				
		A1	A2	B1	B2	Proximidade
Norte	14	28 - 36	18 - 21	16 - 21	11 - 13	9
Centro	9	49	18	15 - 16	5 - 8	
LVT	14	60 - 75	24	5 - 21	4 - 9	
Alentejo	4	-	21	-	9	
Algarve	2	-	12	-	8	
RA Açores	3	-	-	17	6	
RA Madeira	1	-	-	24	-	
Total	47	28 - 75	12 - 24	5 - 24	4 - 13	

Fonte: Proposta de Carta Hospitalar Materna e Pediátrica, CNSMCA 2012¹²⁶

Na tabela VIII podemos avaliar a população pediátrica servida diretamente por cada Departamento, segundo a proposta de CHMP, assim como uma estimativa feita por nós do número de crianças com necessidades paliativas. É preciso notar que os hospitais A1 e A2 servem a sua população direta mas também constituem referência para os hospitais B1 e B2 da sua região (mas não só, como se verifica por exemplo nos hospitais de LVT em relação às populações do Alentejo e Algarve); por isso, os verdadeiros números da população pediátrica com necessidades paliativas a cargo dos hospitais A1 e A2 dependerão da RRH, e serão sempre muito superiores ao exposto na tabela.

No questionário aplicado, apenas 3/20 (15%) dos Departamentos de Pediatria afirmaram dispor de uma equipa estruturada que presta apoio intra hospitalar aos doentes com necessidades paliativas (IPO Lisboa, IPO Porto e CH Porto – equipa de apoio aos doentes com fibrose quística). Dos restantes 14/17 (82%) declararam já ter discutido a necessidade de criar essa equipa (no Hospital Fernando Fonseca e no CH Leiria estão atualmente a ser formadas equipas); no entanto, apenas 8/14 (57%) pensaram a necessidade de prestar apoio permanente às crianças em cuidados domiciliários.

Exemplo de Boas Práticas: Equipa intra hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos

O Serviço de Pediatria do IPO de Lisboa presta cuidados a crianças da zona Sul do Continente, à maioria das residentes nas regiões autónomas e às evacuadas dos PALOP ao abrigo dos acordos de cooperação. Por ano, em média, recebe 160 novos casos e regista 30 mortes, a maioria por doença progressiva. Em 2005 foi criada uma equipa interdisciplinar de cuidados continuados e paliativos, numa perspetiva de abordagem holística, proativa, focada na mobilização dos recursos da comunidade (hospitais e cuidados de saúde primários, terceiro sector) e no respeito pelos desejos e preferências da criança-família. A equipa, que integra médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, educadores e voluntários, promove a sensibilização e formação dos profissionais do serviço e o reconhecimento das necessidades paliativas (desde o diagnóstico até ao final do tratamento ou ao fim de vida), não se sobrepondo nos cuidados assistenciais. Dispõe de uma minuta de plano individualizado de cuidados, que é partilhada com todos os intervenientes (incluindo a família). Criou também manuais de apoio para profissionais e para famílias, distribuídos em formato digital e/ou em papel. Um estudo realizado em 2012 demonstrou que esta abordagem alterou o local de morte (probabilidade de morte em casa 2,6 vezes superior, no hospital da área de residência 5 vezes superior) e a duração do internamento terminal no serviço (em média menos 9 dias, 6 vs. 15).¹³² Foi recentemente publicada a experiência de colaboração com o Serviço de Pediatria do Hospital de Faro, que coloca em evidência a importância clínica, social e económica destas medidas.¹³³

Sete serviços (35%) afirmaram prestar apoio domiciliário; no entanto três não prestam esse apoio de forma direta, fazendo-o através das equipas dos CSP (IPO Lisboa, IPO Porto e Unidade Local de Saúde do Nordeste); dois serviços prestam apoio através das Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD) da Fundação do Gil (Hospital Fernando Fonseca e CH São João).^f O CH Porto tem uma equipa domiciliária que presta cuidados respiratórios; o CH Algarve afirma prestar apoio apenas a crianças com necessidade de nutrição parentérica.

Exemplo de Boas Práticas: Equipas pediátricas de apoio domiciliário

As Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD) viabilizam o regresso a casa da criança com doença crónica. Foram criadas em 2006 pela Fundação do Gil, para apoiar os hospitais na agilização das altas clínicas e promover o acompanhamento em casa deste tipo de doentes. Atualmente em parceria com quatro hospitais nacionais – Santa Maria, Fernando Fonseca, Dona Estefânia e São João – as equipas das UMAD prestam cuidados de saúde pediátricos especializados ao domicílio, desenvolvendo um trabalho de capacitação e autonomização da família a fim de garantir a continuidade e a qualidade dos tratamentos efetuados em casa. Por ano, em média as UMAD recebem 1.000 sinalizações e realizam 2.500 visitas domiciliárias; até agora foram visitadas famílias em 54 concelhos. As UMAD têm provas dadas em termos de eficácia clínica e social, gerando valor em três áreas muito específicas: 1) melhoria da qualidade de vida da criança doente crónica, 2) melhoria das condições sociais e emocionais das famílias e 3) poupança de custos hospitalares para o Estado, através da prevenção de reinternamentos. Este projeto foi distinguido no relatório Hope 2011 como o melhor projeto de saúde português. A avaliação SROI em 2013 revelou um rácio de 1:32€ de valor social gerado.

^f Existem UMAD também no CH Lisboa Norte e no CH Lisboa Central, que não responderam ao inquérito.

Exemplo de Boas Práticas: Apoio domiciliário e articulação hospital – cuidados de saúde primários - comunidade

No Hospital Pediátrico Integrado no CH São João o tratamento de todas as crianças, incluindo as portadoras de doenças complexas, graves, limitadoras e/ou ameaçadoras à vida, visa prestar os melhores cuidados de saúde à criança e família. Existem reconhecidas vantagens na limitação dos internamentos e tratamentos hospitalares e na transferência de alguns dos cuidados para a comunidade, resultantes da reintegração mais rápida do doente no seu meio sociofamiliar e escolar – diminuição dos gastos do SNS, promoção da saúde física e mental e aumento da qualidade de vida da família e da criança. Com o apoio da UMAD as crianças hospitalizadas que necessitam de prolongar os tratamentos e cuidados de saúde no domicílio conseguem ter altas mais precoces, contando também com a ligação aos CSP e à RNCCI. A UMAD é constituída por profissionais hospitalares: dois enfermeiros, um assistente social, um psicólogo, uma nutricionista e um médico coordenador. O pediatra hospitalar da criança mantém-se como o médico responsável pelas ordens e prescrições médicas no domicílio e, se necessário, é incluído nas visitas domiciliárias. A UMAD serve assim de interface entre o hospital e os CSP, permitindo uma intervenção global de saúde, coordenada e plurifacetada: médica, de enfermagem e psicossocial. A articulação com os CSP e os recursos da comunidade é fundamental pois permite formar, capacitar e envolver as famílias e os diferentes profissionais da comunidade no sentido da prestação dos melhores cuidados de saúde no domicílio.

Vários serviços declararam conhecer na sua área algumas instituições (Misericórdias, CERCI, etc.) que prestam apoio na comunidade a crianças com necessidades paliativas; o CH Porto referenciou a ainda por inaugurar “Casa Marta Ortigão / Castelo”, que pretende dedicar-se em exclusivo a esta área. Do nosso conhecimento, existem também os seguintes projetos que prestam alguma forma de apoio a crianças com necessidades paliativas:

- “Casa dos Marcos” da Associação Raríssimas, Moita: a partir dos 16 anos; residência ou internamento temporário ou de longa duração para jovens com deficiência profunda secundária a doenças raras;
- Centros da União das Misericórdias Portuguesas, Fátima, Viseu e Borba: a partir dos 2 ou dos 16 anos; lar residencial ou centro de atividades ocupacionais para deficientes profundos;
- A Associação Ajuda de Berço encontra-se a desenvolver na zona de Lisboa uma casa de acolhimento (“AB+”) com capacidade para 16 crianças sem necessidades complexas.

Devemos no entanto frisar de novo que as unidades de cuidados paliativos pediátricos (*hospices*) não têm por objetivo o internamento ou residência de longa duração, e menos ainda prestar serviços diretos fora da área de residência da família (ou, colocado de outra forma, prestar serviços a crianças residentes fora da sua área direta de influência).

Devemos ainda realçar outras experiências que são do nosso conhecimento e que demonstram a importância crescente da mudança de atitudes institucionais perante a criança com necessidades paliativas.

Exemplo de Boas Práticas: Unidade de cuidados especiais respiratórios e nutricionais

Sendo o Hospital de D. Estefânia de nível III e de referência, uma das suas missões principais é prestar cuidados a doentes crónicos complexos dependentes de apoio tecnológico, assistidos por equipas interdisciplinares. Até Fevereiro de 2009 estes doentes estavam internados em várias enfermarias, altura em que, na perspectiva de centralizar e melhorar a sua assistência e diminuir o tempo de internamento, foi criada a Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais (UCERN). Esta unidade tem uma lotação de 12 camas, atendendo desde recém nascidos a crianças da 1ª e 2ª infâncias necessitando sobretudo de suporte ventilatório não invasivo e/ou nutricional, transitório ou definitivo. Desde o início os pais e outros cuidadores são integrados na prestação assistencial, sendo-lhes ministrado ensino e treino na manipulação dos ventiladores, traqueostomias, gastrostomias, cateteres venosos centrais e perfusão de nutrição parentérica, na perspectiva de preparação de alta hospitalar o mais precoce possível. A UCERN tem estreita colaboração com a UMAD e articulação com estruturas da comunidade, para que a transição para o domicílio ocorra da melhor forma possível. Nestes cerca de seis anos de funcionamento os objetivos propostos foram atingidos, quer na melhoria da qualidade de vida dos doentes e das famílias, quer na diminuição do tempo de internamento e consequentemente nos custos, assim como na redução das infeções nosocomiais e sepsis.

Exemplo de Boas Práticas: Apoio domiciliário e cuidar dos cuidadores

A Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, que compreende 16 Associações de norte a sul do país, criou em 2013 o projeto "Cuidar dos Cuidadores na Paralisia Cerebral", aprovado pelo Programa Operacional para o Potencial Humano e implementado durante o ano de 2014 (em 12 das Associações). Os objetivos deste projeto são 1) apoiar cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral grave, de preferência com idade inferior a 6 anos, habitualmente rejeitadas pelos infantários e escolas devido à sua complexidade, 2) proporcionar momentos de descanso e de lazer à família, reforçando os laços entre o casal e redirecionando a atenção sobre os outros filhos, 3) aproveitar estes períodos para capacitar outros familiares ou amigos como cuidadores e 4) atenuar a sobrecarga física e emocional dos cuidadores, demonstrando-lhes que os seus filhos podem ser cuidados por outros com segurança e que poderão retomar a sua atividade profissional, pelo menos a tempo parcial. Foi assim desenvolvida uma rede nacional de apoio a 150 famílias, que dispõem de uma bolsa de 160 horas anuais (que podem gerir como quiserem) de apoio domiciliário prestado por profissionais qualificados, maioritariamente da área de enfermagem, as únicas pessoas a quem os pais são capazes de confiar os seus filhos para se ausentarem. Este projeto está a ter um sucesso enorme junto das famílias e tem sido muitíssimo gratificante para os profissionais envolvidos. Existem histórias fantásticas, desde tratar uma pancreatite em casa com terapêutica intravenosa até proporcionar uma ida à Euro Disney dos pais com o outro filho...

Exemplo de Boas Práticas: Cuidados de jovens adultos

A Spina Bifida (SB) é uma malformação congénita com uma incidência de 0,1/1.000 (doença rara) em que atualmente 90% dos doentes atingem a idade adulta. O quadro clínico é complexo: problemas motores, sensitivos, sensoriais, hidrocefalia, incontinência de esfíncteres, bexiga e intestino neurogénicos, infeções urinárias de repetição, risco de insuficiência renal, obesidade, hipersensibilidade ao látex, osteoporose, escaras cutâneas... Estes doentes são submetidos a inúmeros internamentos e cirurgias (neurocirúrgicas, urológicas, plásticas, ortopédicas, ...); necessitam de apoio frequente em consultas, exames, tratamentos (farmacológicos, fisioterapia, terapia ocupacional, ...), produtos de apoio, apoio educativo, orientação escolar e profissional,... Em resumo, a SB é uma doença crónica com impacto em diferentes domínios ao longo do crescimento e desenvolvimento, que necessita de cuidados de saúde complexos prestados por equipas interdisciplinares experientes. Em 1985 foi criado no HDE o Núcleo de SB, que reorganiza o plano individual de cuidados, identifica os profissionais envolvidos e estabelece uma estratégia de capacitação. Constatando-se que ao atingirem a idade adulta ocorre uma fragmentação de cuidados que leva a resultados desastrosos (incluindo algumas mortes evitáveis) que põem em causa todo o investimento realizado na idade pediátrica, e pressionado por doentes e familiares, este Núcleo passou a incluir adultos na consulta, desde 2012, aproveitando as especialidades transversais da equipa interdisciplinar (Fisiatria, Neurocirurgia, Alergologia, Ginecologia, Neuro-oftalmologia, Serviço Social, Enfermagem) e fazendo a ligação seletiva aos especialistas de adultos de Urologia, Nefrologia e Ortopedia através dos seus congéneres pediátricos. Tem-se verificado uma procura crescente desta consulta por adultos com SB, alguns deles nunca seguidos pelo Núcleo na idade pediátrica, de forma que atualmente um terço dos doentes são adultos.

O questionário aplicado (apêndice 1) incluía perguntas relativas à área da comunicação e luto. Relativamente aos protocolos de más notícias, apenas 3/22 organismos (13,6%) referiram a sua existência (Hospital São Francisco Xavier, Unidade Local de Saúde do Nordeste e Hospital de Braga). No apoio ao processo de luto 3/22 (13,6%) disponibilizam uma intervenção protocolada - CH São João, Hospital de Faro e IPO do Porto; 13/22 (59,1%) referiram que este apoio se realiza de modo informal; em 4/22 (18,2%) as respostas não foram claras.

Estes dados sublinham a necessidade de desenvolver planos de ação que possibilitem uma intervenção sustentada na transmissão de más notícias, assim como o acesso fácil aos serviços pelas famílias em luto, incluindo apoio especializado se necessário.

2.2.2 Cuidados primários

Os CSP constituem o primeiro nível de prestação de cuidados de saúde; integram consultas de saúde infantil, prestadas por médicos de família, consultas de enfermagem de saúde infantil e diversos cuidados de enfermagem (incluindo vacinação).

A formação específica do internato de Medicina Geral e Familiar inclui o estágio obrigatório de Pediatria, após o qual o médico de família deve estar apto a 1) realizar a vigilância de saúde infantil adequada a cada faixa etária, 2) manejar os problemas de saúde, agudos ou crónicos, mais comuns nas várias idades pediátricas e 3) aplicar técnicas de comunicação com crianças, adolescentes e suas famílias. As competências nucleares do médico de família são 1) a gestão de CSP, 2) cuidados centrados na pessoa, 3) aptidões específicas de resolução de problemas, 4) abordagem abrangente, 5) orientação comunitária e 6) modelação holística. Assim, vemos que o médico de família está apto a intervir nos cuidados à criança com DL/AV, devendo os CSP constituir o primeiro nível de CPP.

Este ano foi criada a figura do enfermeiro de família, que, reforçando o papel da Enfermagem na gestão dos cuidados de saúde, pretende contribuir para a sua personalização e a agilização do trabalho em equipa. Importa ainda realçar a existência nos CSP de muitos enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica que não estão a ser aproveitados nesta área.

Apesar de escassas, reconhecem-se algumas experiências na articulação entre os CPP e os CSP, muito graças ao voluntarismo de um punhado de profissionais e não à existência de um modelo organizacional bem definido e suficientemente abrangente. É precisamente neste ponto que reside o desafio da oportunidade da criação de um novo modelo de governação, assente numa matriz alargada, transdisciplinar e focada na criança-família, dentro do seu contexto sociocultural. Esta nova visão comporta uma mudança de paradigma (descentralização dos cuidados, com deslocação do centro de gravidade dos CPP do hospital para o domicílio), que só pode ser viabilizada cumprindo-se algumas condições essenciais:

- Comunicação efetiva entre as equipas intra hospitalares e as da comunidade;
- Formação e treino dos profissionais;
- Participação ativa dos agentes da comunidade como facilitadores e intervenientes nos processos de adaptação e melhoria das condições habitacionais, transportes, acessibilidades;
- Inserção da escola neste modelo, viabilizando em parceria com outras entidades os requisitos necessários para uma aprendizagem bem-sucedida.

Antevemos um modelo circular de cuidados, centrado numa horizontalidade de procedimentos em detrimento da verticalidade que ainda impera, onde a informação circule e a comunicação se faça sentir. Acreditamos que as UCF, criadas em 1991, poderão desempenhar um papel importante nos processos de mediação/integração dos cuidados a prestar, pela transversalidade do seu campo de atuação (saúde materna e neonatal, da criança e do adolescente). Para além de se situarem na interface entre os diferentes níveis de cuidados locais, são agentes importantes na identificação de constrangimentos e necessidades, no cumprimento dos planos e diretrizes estabelecidos e na apresentação de sugestões e iniciativas, com vista à melhoria dos cuidados assistenciais.¹³⁴

De acordo com o regime atual, os agrupamentos de centros de saúde (ACES) são serviços com autonomia administrativa, que agrupam um ou mais centros de saúde e cuja missão é garantir a prestação de CSP à população de determinada área geográfica. São constituídos por várias unidades funcionais:

- Unidades de Saúde Familiar (USF);
- Unidade de Cuidados Saúde Personalizados (UCSP);
- Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC);
- Unidade de Saúde Pública (USP);
- Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP).

É através das UCC que os ACES participam na RNCCI (equipas de cuidados continuados integrados - ECCL, e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos - ECSCP).

A UCC (composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais consoante as necessidades e disponibilidade) presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, essencialmente a pessoas, famílias e grupos vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo. Atua também na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. Neste sentido deverão as crianças - famílias ver asseguradas respostas diferenciadas ao nível dos recursos específicos existentes nos CSP de acordo com as suas necessidades, nos quais não podemos deixar de referir o papel de extrema importância dos Núcleos de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR) e do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIP).

Na tabela X verificamos que existem atualmente no território continental 298 ECCL, mais numerosas na região Norte. A sua distribuição não é equitativa, verificando-se o rácio mais baixo (1 para 13.800 habitantes) no Algarve e o mais alto (1 para 41.900 habitantes) em Lisboa e

Vale do Tejo. Relativamente às ECSCP na plataforma da RNCCI apenas são reconhecidas duas (ACES Odivelas e ACES Arrábida).

Tabela X – População, número de agrupamentos de centros de saúde (ACES) e de equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) por Administração Regional de Saúde (ARS).

ARS	População ^a	ACES	ECCI	ECSCP
Norte	3.644.195	24	90	
Centro	2.281.164	6	72	
Lisboa e Vale do Tejo	2.807.525	15	67	2
Alentejo	743.306	4	37	
Algarve	442.358	3	32	

Fonte: plataforma de acesso à RNCCI

^aestimativa INE 2013

Exemplo de Boas Práticas: Intervenção pediátrica de uma equipa da comunidade

A equipa de cuidados continuados integrados de Odivelas iniciou a prestação de cuidados paliativos pediátricos em 1997 com o projeto FORCCI. Até outubro de 2008 os cuidados eram assegurados 24h por dia; desde então foram reduzidos para de 2ª a sábado (incluindo feriados) das 8 às 20 h; ao domingo apenas são assistidos utentes programados. A equipa assenta a sua prestação na interdisciplinaridade, dispondo de profissionais com formação diferenciada em cuidados paliativos: médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga, fisioterapeuta, assistentes operacionais e assistente administrativa. A referenciação de crianças com necessidades paliativas é feita a partir de unidades hospitalares, médico de Medicina Geral e Familiar, outros profissionais dos cuidados de saúde primários e parceiros sociais. Os cuidados são articulados entre a unidade referenciadora e a equipa, que assegura a sua continuidade. Desde a sua génese esta equipa já acompanhou 25 crianças e suas famílias; presentemente acompanha nove. O tempo de acompanhamento tem variado de 3 meses a 12 anos. As intervenções realizadas abrangem controlo de sintomas, apoio à família nas diversas dimensões (física, emocional, psicológica, social, espiritual), comunicação com criança-família e envolvimento no plano de intervenção individual, apoio no luto e articulação com parceiros locais (IPSS, unidades hospitalares).

Atualmente a prestação de CPP na comunidade reflete o diagnóstico e as opções de cuidados disponíveis e não as necessidades das crianças com DL/AV. Esta prestação é dificultada por diversos fatores:¹⁰⁷

- Dificuldades na comunicação entre os profissionais envolvidos;
- Necessidade de cuidados individualizados superior aos recursos existentes;
- Número insuficiente de profissionais com formação e treino;
- Dificuldade de acesso a equipamento adequado.

A prática de CPP pelos CSP deve basear-se nos seguintes pressupostos:¹³⁵

- Motivar os profissionais a melhorar as suas aptidões clínicas e comunicacionais no acompanhamento de crianças com DL/AV, através de formação;
- Divulgar junto das equipas de CSP os recursos especializados existentes em CPP;
- Fomentar a uniformização de registos referentes à criança e jovem com doença crónica complexa, nos CSP e cuidados de saúde hospitalares (CSH);
- Promover reuniões interdisciplinares para implementação do plano individual de intervenção (PII);
- Envolvimento da Direção dos ACES.

Na comunidade os CPP têm como principal referência o apoio no domicílio, o qual deve revestir os seguintes aspetos:¹⁰⁷

- Prestação de cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano (presenciais ou por telefone);
- Nomeação de um gestor, que deverá ser o profissional que assegura maior resposta às necessidades atuais;
- Apoio preferencial do médico de família ou pediatra; quando estes não se encontrarem disponíveis o apoio será prestado pelo médico da equipa domiciliária;
- Disponibilização de medicação para controlo sintomático (fornecida pelas ARS);
- Existência de legislação para transporte de estupefacientes pela equipa prestadora de cuidados domiciliários;
- Cuidados para descanso do cuidador (no domicílio ou em internamento).

2.2.3 Cuidados paliativos

Desde que tiveram o seu início em Portugal, em 1992,¹³⁶ tem-se assistido a um interesse crescente pelo desenvolvimento de equipas e unidades de CP para adultos, embora estejamos ainda longe de atingir os padrões recomendados internacionalmente.¹³⁷ Na tabela XI verificamos que, segundo informação divulgada pela APCP, existem em todo o território continental apenas 10 ECSCP e 24 equipas intra hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), sendo a região Centro a mais desfavorecida.

Tabela XI - População e número de equipas comunitárias (ECSCP) e intra hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) por Administração Regional de Saúde (ARS).

ARS	População ^a	ECSCP	EIHSCP
Norte	3.644.195	4	8
Centro	2.281.164	1	0
Lisboa e Vale do Tejo	2.807.525	3	12
Alentejo	743.306	1	2
Algarve	442.358	1	2

Fonte: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

^a estimativa INE 2013

Segundo um recente estudo nacional,¹³⁸ os custos das ECSCP correspondem apenas a metade do valor dos serviços num hospital de agudos. Tal acontece porque 1) os custos diretos são menores, 2) ocorrem menos episódios de urgência e 3) a demora média dos internamentos é menor. É corroborado pela evidência científica internacional que a prestação de CPP diminui em 40-70% os gastos em saúde, devido à diminuição do número e demora média dos internamentos, especialmente em cuidados intensivos.¹³⁹

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 considerou pela primeira vez o desenvolvimento de CP como uma área prioritária de intervenção; conseqüentemente foi elaborado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004-2010, omisso relativamente à idade pediátrica. O Programa seguinte (2011-2013) já considerava que

“..., embora com menor expressão quantitativa nas necessidades globais, também deve ser considerado prioritário o desenvolvimento de um número restrito de equipas que permitam uma experiência e formação mais diferenciadas no apoio a grupos de doentes com necessidades mais específicas, tais como doenças neurológicas rapidamente progressivas, SIDA e crianças.” (pág. 25).¹⁴⁰

Se aplicarmos os padrões de adultos à população pediátrica nacional (tabela XII) verificamos que o número de equipas domiciliárias pediátricas deveria estar entre 19 e 28 e o de camas pediátricas entre 148 e 185. Julgamos que em relação ao número de camas esta será uma sobre estimativa, pois o foco dos CPP deve estar no domicílio e não em unidades de internamento (*vide* pág. 11) e a experiência internacional é de rácios muito menores (*vide* pág. 25).

Tabela XII – População pediátrica (0-17 anos) por unidade territorial e necessidades estimadas de equipas e camas de cuidados paliativos, segundo as recomendações existentes para adultos (Portugal, 2013).¹³⁷

NUTS		População pediátrica (0-17 anos)	Equipas domiciliárias ^a	Camas ^b
	Portugal	1.852.958	19 - 28	148 - 185
I	Continente	1.750.096	18 - 26	140 - 175
II	Norte	644.910	6 - 10	52 - 64
III	<i>Minho-Lima</i>	37.824	0 - 1	3 - 4
III	<i>Cávado</i>	78.243	1	6 - 8
III	<i>Ave</i>	91.130	1	7 - 9
III	<i>Grande Porto</i>	224.037	2 - 3	18 - 22
III	<i>Tâmega</i>	108.063	1 - 2	9 - 11
III	<i>Entre Douro e Vouga</i>	47.506	0 - 1	4 - 5
III	<i>Douro</i>	31.393	0	3
III	<i>Alto Trás-os-Montes</i>	26.714	0	2 - 3
II	Centro	373.525	4 - 6	30 - 37
III	<i>Baixo Vouga</i>	66.605	1	5 - 7
III	<i>Baixo Mondego</i>	50.056	1	4 - 5
III	<i>Pinhal Litoral</i>	45.488	0 - 1	4 - 5
III	<i>Pinhal Interior Norte</i>	19.678	0	2
III	<i>Dão-Lafões</i>	44.719	0 - 1	4
III	<i>Pinhal Interior Sul</i>	4.984	0	0
III	<i>Serra da Estrela</i>	5.459	0	0 - 1
III	<i>Beira Interior Norte</i>	13.666	0	1
III	<i>Beira Interior Sul</i>	10.306	0	1
III	<i>Cova da Beira</i>	12.409	0	1
III	<i>Oeste</i>	65.035	1	5 - 7
III	<i>Médio Tejo</i>	35.120	0 - 1	3 - 4
II	Lisboa	529.425	5 - 8	42 - 53
III	<i>Grande Lisboa</i>	379.335	4 - 6	30 - 38
III	<i>Península de Setúbal</i>	150.090	2	12 - 15
II	Alentejo	120.735	1 - 2	10 - 12
III	<i>Alentejo Litoral</i>	14.701	0	1
III	<i>Alto Alentejo</i>	17.396	0	1 - 2
III	<i>Alentejo Central</i>	25.832	0	2 - 3
III	<i>Baixo Alentejo</i>	20.106	0	2
III	<i>Lezíria do Tejo</i>	42.700	0 - 1	3 - 4
II/III	Algarve	81.501	1	7 - 8
II	Região Autónoma dos Açores	52.316	1	4 - 5
II	Região Autónoma da Madeira	50.546	1	4 - 5

Fonte: INE

^a1-1.5 equipas por 100.000 habitantes; ^b 80-100 camas por milhão de habitantes

Examinando esta tabela é fácil verificar que se nos focarmos apenas na implementação de equipas e unidades exclusivamente pediátricas, e com base nestes números e rácios, a sua distribuição não poderá nunca ser equitativa nem sustentável.

2.2.3.1 Papel das equipas de adultos na prestação de cuidados paliativos pediátricos

Apesar de escassas, as equipas de CP de adultos podem contribuir para a equidade no acesso das crianças com DL/AV a CPP de qualidade, sobretudo em regiões onde não existam equipas pediátricas diferenciadas. Com efeito, desde que adquiram a necessária competência e formação estas equipas especializadas de adultos podem colaborar nos cuidados às crianças com necessidades paliativas, apoiando os profissionais da Pediatria e dos CSP, em especial no controlo de sintomas e no apoio familiar.¹⁴¹ Para que isto ocorra é fundamental uma boa articulação e relação entre as equipas pediátricas (em quem os pais têm confiado) e as equipas de adultos (em quem os pais têm de ganhar confiança), até como facilitador de uma possível transição de cuidados se a criança chegar à idade adulta.

As maiores dificuldades referidas pelas equipas de adultos quando solicitadas a cuidar de crianças são 1) a falta de formação, 2) o stress emocional, 3) a incerteza do prognóstico (face às trajetórias de doença diferentes dos adultos), 4) a maior necessidade de recursos (tempo e profissionais) e 5) a necessidade de articulação com outras equipas.¹⁴¹

O primeiro desafio é individualizar as abordagens de acordo com o estadio de desenvolvimento das crianças. Pelo facto de acompanharem poucos casos, as equipas de adultos têm dificuldade em reter as competências adquiridas com cada um, tornando-se necessário o aconselhamento frequente com especialistas em CPP.¹⁴¹

Ao mesmo tempo, estas equipas reconhecem que cuidar de crianças em situação terminal é mais exigente do que cuidar de adultos, necessitando de mais visitas domiciliárias e implicando uma maior carga assistencial, mais recursos humanos e maior diferenciação. A sobrecarga assistencial decorre de:¹⁴¹

- necessidade de realização de reuniões de planeamento e articulação com as equipas pediátricas;
- maior número de visitas domiciliárias conjuntas (envolvendo mais de um elemento da equipa);
- maior duração das visitas domiciliárias;
- maior intervenção de carácter psicossocial.

Os CSP estão em geral menos envolvidos na prestação de cuidados a crianças em fim de vida, delegando cuidados nas equipas especializadas.¹⁴¹ Saliente-se que muitas vezes os médicos das equipas de CP de adultos são médicos de família que adquiriram formação específica.

2.2.4 Voluntariado

O voluntariado tem acompanhado, numa relação solidária e de forma desinteressada, as diferentes necessidades apresentadas pelas pessoas em situação de vulnerabilidade. As respostas têm seguido a evolução da sociedade, passando de uma prática caritativa para um pilar importante na construção da justiça social e na defesa dos direitos sociais.

Esta é considerada uma atividade inerente ao exercício de cidadania, correspondendo a uma opção livre e pessoal, e que está na base do desenvolvimento de projetos e programas de entidades públicas e essencialmente do terceiro sector, desenvolvidas em diferentes contextos (saúde, ação social, educação, reinserção social, etc.). A sua importância é reconhecida na legislação portuguesa através da Lei 71/1998.

A *Together for Short Lives* realizou em 2012 um questionário sobre o papel do voluntariado nos *hospices* pediátricos no Reino Unido, em cujos resultados se destaca o seu papel essencial na provisão de CPP: 17.000 voluntários prestam 38.000 horas de serviço por semana (o equivalente a 29 milhões de euros por ano em remunerações). Em média, um *hospice* pediátrico tem 353 voluntários, dos quais 238 trabalham na angariação de fundos e 115 no *hospice* (66 em serviços de apoio e 49 em acompanhamento direto das crianças e famílias).¹⁴²

Exemplo de Boas Práticas: Voluntariado no domicílio

O Projeto Arco-Íris da Acreditar (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro) leva voluntários a prestar apoio domiciliário às crianças e famílias seguidas pelos Serviços de Pediatria dos IPO de Porto (2009) e Lisboa (2013). A ideia nasceu na equipa de voluntários, a partir das necessidades sentidas pelos Serviços de proporcionar suporte e apoio às famílias quando se encontram em casa com os seus filhos doentes, em particular se em fase de fim de vida. Normalmente é em casa que a criança e os cuidadores se sentem mais isolados e inseguros, além de que a família também tem outras responsabilidades a que tem de estar atenta (nomeadamente outros filhos que carecem de cuidados e atenção). Assim, estas equipas de voluntários, que recebem formação especial, estão disponíveis para conviver e brincar com a criança, apoiar nos estudos da criança e dos irmãos, ajudar na prestação de cuidados básicos nas atividades quotidianas, substituir os cuidadores por períodos curtos e apoiar experiências significativas para a criança e família.

2.3 Formação em cuidados paliativos pediátricos

À semelhança de outros países Portugal tem vindo a despertar para a necessidade de sensibilização e formação em CPP.^{143,144} Por exemplo, os neonatologistas que fizeram parte de um painel sobre CP neonatais e fim de vida nas UCIN, foram unânimes quanto à necessidade de formação; esta deveria ser multiprofissional e de presença obrigatória, pelo menos uma vez na carreira; consideraram ainda que a formação médica deve dar maior ênfase aos CP, ainda na fase pré-graduada.¹²⁸

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) criou em 2013 o Grupo de Apoio à Pediatria (GAP-APCP), que tem vindo a dinamizar o reconhecimento das necessidades paliativas pediátricas através de reuniões de reflexão nacional (2013, 2014). A APCP organiza desde então cursos básicos de CPP com 24 horas de duração.

No *site* da *International Children's Palliative Care Network* Portugal é identificado como um dos 5 países com formação pós graduada de frequência universitária em CPP,¹⁴⁵ devido à criação em 2013 da pós-graduação em CPP da responsabilidade do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (Lisboa).

Em novembro de 2013 foi aprovada na Ordem dos Médicos a competência em Medicina Paliativa. No documento regulamentar, a Pediatria está salvaguardada em alguns aspetos, nomeadamente no reconhecimento das suas necessidades, de acordo com o estadió de desenvolvimento, farmacologia e terapêutica e nas questões do luto.¹⁴⁶

Em janeiro de 2014 foi aprovado na Ordem dos Enfermeiros o programa formativo e padrões de qualidade para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.¹⁴⁷ Este documento trata conteúdos genéricos, sem particularizar as necessidades em idade pediátrica. O desenvolvimento desta especialidade está dependente da implementação do modelo de desenvolvimento da profissão.

Para conhecer a realidade nacional da formação em CPP foi feito um inquérito às instituições de saúde e de ensino superior (apêndice 2). Tal como no anterior, destaca-se a baixa percentagem de resposta, o que pode condicionar a leitura dos resultados e não traduzir com rigor a realidade.

Nas Faculdades de Medicina da Universidade do Porto (desde 2009) e da Universidade Nova de Lisboa, a formação em CPP é opcional, quer para os alunos de licenciatura quer para os de mestrado. Na Universidade de Coimbra o mestrado em cuidados continuados e paliativos oferece 14 horas de formação em CPP, desde 2010.

Seis ES de Enfermagem abordam os CPP durante a licenciatura, variando a carga horária entre 2-20 horas de contato: ES de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa (desde 2007), ES de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias (2009), ES de Enfermagem de Ponta Delgada (2010), ES de Enfermagem de Viseu (2013), ES de Enfermagem CVP de Oliveira de Azeméis e ES de Saúde Dr. Lopes Dias, em Castelo Branco.

Quanto aos cursos de pós-licenciatura de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, apenas a ES de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa tem 15 horas de contato sobre CPP (desde 2006).

Existem duas pós graduações em CP que integram formação em CPP, na ES de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias (16 horas desde 2011) e na ES de Saúde de Viseu (8 horas desde 2012).

Nos mestrados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, o Instituto Politécnico da Guarda (5 horas) e a ES de Saúde de Viseu (10 horas) integram desde 2010 os CPP nos seus planos curriculares. A partir do corrente ano letivo a ES de Saúde Dr. Lopes Dias (Castelo Branco) passará a integrar no seu mestrado em CP um módulo de 10 horas de CPP.

Dos hospitais e ARS que responderam ao questionário constata-se a ausência de oferta formativa em CPP na quase totalidade (91,7%). Apenas duas instituições hospitalares (CH Porto e IPO Porto) referem a existência de formação em serviço, desde 2012/2013, numa carga horária entre 2-3.5 horas. No entanto, outras instituições expressaram a intenção de incluir este tema em formações futuras.

Apesar de não ter sido colocada essa questão, 21% das instituições de saúde acrescentaram dados sobre a formação individual de alguns colaboradores, nomeadamente estágios internacionais e a frequência de pós graduações e mestrados, entre outros.

A Sociedade Portuguesa de Pediatria nega a existência de programas formativos, apesar de ter constituído em 2013 um GdT de Cuidados Continuados e Paliativos, que tem trabalhado em conjunto com o GAP-APCP.

Estes resultados sublinham a necessidade de desenvolver formação em CPP nas instituições nacionais.

Os profissionais precisam de formação. Das duas uma: podem esperar que ela apareça no serviço ou podem procurá-la, porque ela é transversal às diversas áreas (profissional, pessoal, relacional). É fundamental haver um espaço de ajuda psicológica nos serviços: para os doentes, para a família e para os técnicos. Estes técnicos estão todos os dias a acumular “lixo” psicológico que tem de ser despejado e transformado. E isso leva-me à questão dos profissionais que usam o distanciamento para se defenderem. Consigo aceitar até um certo ponto, sabendo que com os anos (isso) vai ter repercussão no próprio e nos outros. Somos SERES HUMANOS não somos FAZERES HUMANOS. Como pode ser perceptível por diversos testemunhos, (o distanciamento) não é eficaz para todos os intervenientes. E o que dirão os vossos colegas, os vossos filhos, os vossos familiares, os vossos amigos sobre isso? Se alguém vos ajudasse a encontrar uma alternativa? Até que ponto cada técnico está disposto a pôr-se em causa em prol da melhoria das relações com as famílias destas crianças, mesmo com os outros técnicos e até, quem sabe, consigo próprio? Finalmente: parabéns aos casos que têm vindo a correr bem, parabéns pelo caminho percorrido. Quando temos casos que correm menos bem (...), em que há total ausência de cuidados paliativos, não devemos enterrar a cabeça e dizer “há casos de sucesso, em que corre bem, em que a criança sobrevive” – isso já sabemos e sobre esses há muito quem se debruce. Temos de olhar para esses casos (que correram mal) e aprender com o erro. “Não podemos voltar atrás e fazer um novo começo, mas podemos sempre recomeçar e fazer um novo final”. Espero que num novo encontro os profissionais (...) possam vir a partilhar os avanços que conseguiram nas soluções de conforto que encontraram em conjunto com as famílias.

Mónica Barbosa, 36 anos, psicóloga e coach, mãe da Matilde (Coimbra, outubro 2014, reunião “Cuidar a criança e o jovem com necessidades paliativas: a visão das famílias e dos profissionais”)

2.4 Quadro normativo

Neste capítulo iremos rever outros documentos cujo conhecimento e aplicação é determinante ou de interesse para o desenvolvimento das nossas propostas. A seguir a uma breve descrição, tecemos considerações quando relevante (em itálico).

2.4.1 Legislação aplicável

2.4.1.1 Prestação de cuidados de saúde

NA GENERALIDADE

- **DL 28/2008** (atualizado pelo **DL 253/2012**) – define as competências e condições de funcionamento dos ACES; inclui a criação de um “Conselho da Comunidade”, composto por representantes das autarquias, de instituições oficiais (incluindo o hospital de referência), da segurança social, da educação e da sociedade civil (associações de utentes), com funções de promoção e acompanhamento das atividades de saúde pública do ACES (conforme subsecção IV), com assento na Administração (conforme secção I, art.18º).

Este conselho configura parte da rede funcional local/regional que é recomendada como forma de promover a prestação de CPP de qualidade (vide pág. 24). No entanto, na prática não se encontra a funcionar.

- **Portaria 300/2009** – define as competências a adquirir pelos médicos de Medicina Geral e Familiar durante o internato, incluindo em Pediatria, e destacando o seu papel central na prestação de cuidados holísticos centrados no utente.
- **Despacho 9871/2010** – define a idade de atendimento pelos serviços de pediatria até aos 17 anos e 364 dias.
- **Despacho 9872/2010** – define as UCF: compostas por CH com bloco de partos e ACES da sua área de influência (conforme nº1); 2 subunidades, 1-materna e neonatal, 2-criança e adolescente (conforme nº2); os seus objetivos são:
 - promover o acesso universal e equitativo à prestação de cuidados de saúde (conforme nº 14, alínea a);
 - fazer o levantamento regular das necessidades não satisfeitas (conforme nº 14, alínea b);
 - promover a cooperação entre profissionais e a articulação e complementaridade entre serviços do SNS (conforme nº 14, alínea c);

- dinamizar as ações de sensibilização que possam contribuir para a promoção do bem-estar e da saúde da ... criança e do adolescente, numa perspetiva interdisciplinar (conforme nº14, alínea i).
- **Portaria 20/2014** – define os preços a praticar pelo SNS a partir de 1 de janeiro de 2014.
- **Lei 15/2014** – define os direitos e deveres dos utentes dos serviços de saúde:
 - propõe que a lei preveja as condições em que “... os representantes legais dos menores ... podem exercer os direitos que lhes cabem, designadamente o de recusarem assistência ...” (conforme artigo 11º);
 - reconhece o direito de acompanhamento familiar durante as 24 horas (conforme artigo 21º, nº 1) a crianças internadas, até aos 18 anos (conforme artigo 12º, nº 3, e artigo 19º) e a pessoas com deficiência, ou em situação de dependência, ou com doença incurável em estado avançado ou em fim de vida (conforme artigo 20º, nº 1);
 - prevê o direito do acompanhante a refeição gratuita, desde que isento de taxas moderadoras e cumpridos os critérios descritos no artigo 23º;

Este último ponto encontra-se desadequado da realidade e consubstancia desigualdade e injustiça social.

- **DL 118/2014** - estabelece os princípios e o enquadramento da atividade do enfermeiro de família no âmbito das unidades funcionais de prestação de CSP, nomeadamente nas USF e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados.
- **Regulamento 533/2014** – estabelece a dotação segura de enfermagem em território nacional, no âmbito dos CSP e dos CSH.

Este regulamento é omissivo em relação às necessidades paliativas pediátricas, pelo que foi por nós solicitado um parecer à Ordem dos Enfermeiros (anexo 2), do qual destacamos as seguintes recomendações:

1. *Um enfermeiro para cada 4 crianças (conforme ponto 3.3);*
2. *A presença em todos os turnos e equipas de cuidados domiciliários de pelo menos um enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (conforme ponto 3.4);*
3. *Articulação de cuidados com as ECCL, que devem integrar um enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, num rácio máximo de 1:12 crianças - famílias (conforme ponto 3.5).*

REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

- **DL 101/2006** - cria a RNCCI; define cuidados continuados integrados (CCI) como cuidados para "... pessoas, que independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, ... com perda de funcionalidade ou em ... risco de a perder" (conforme artigo 4º, nº1 e nº2, alínea b); tem como objetivo (entre outros) o "... apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados ..." (conforme artigo 4º, nº2, alínea e);
- **Portaria 1087-A/2007** – regula as condições genéricas de instalação e funcionamento das tipologias das unidades;
- **Portaria 189/2008** – regula os encargos com medicamentos, realização de exames auxiliares de diagnóstico e apósitos e material de penso para tratamento de úlceras de pressão nas unidades;
- **Despacho 6359/2011** – cria a equipa coordenadora local (ECL), para a coordenação operativa da RNCCI em cada ACES e em cada Unidade Local de Saúde;
- **Despacho 7968/2011** – define a obrigatoriedade de existência de equipa de gestão de altas (EGA) em todos os hospitais do SNS (conforme nº 1);
- **Portaria 360/2013** - define os preços a praticar nas unidades no ano seguinte;
- **Portaria 174/2014** – define as condições de instalação e funcionamento das unidades da RNCCI, excetuando as que se venham a destinar a cuidados pediátricos (conforme artigo 1º, nº 4).

Na prática, e na generalidade, a RNCCI não se encontra preparada para receber utentes em idade pediátrica, nem em termos de instalações nem de competências. A definição de quatro tipologias diferentes de unidades de internamento não serve os interesses e necessidades da população pediátrica nem é sustentável. Também o processo de acesso é demasiado moroso para as necessidades do utente pediátrico.

REDE NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

- **Lei 52/2012** – cria a RNCP: define CP como "... cuidados para doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva ..." (conforme Base II, alínea a), sendo omissa em relação à idade do utente; prevê que os prestadores se possam vir a diferenciar em áreas específicas, como a Pediatria (conforme Base XXIII, nº3);

- o os cuidados devem ser prestados pelo SNS, podendo ser também assegurados por prestadores privados ou sociais (conforme Base VIII, nº 1);
- o cabe ao Ministério da Saúde (MS) assegurar a rede pública e a atualização permanente dos profissionais (conforme Base VIII, nº 2, alíneas c e f);
- o cabe ao Estado promover o voluntariado (conforme Base VIII, nº 3);
- o a coordenação é nacional, regional (ARS) e local (conforme Base XI).

A definição utilizada de CP não serve à população pediátrica (vide pág. 3).

- **Despacho 10429/2014 (retificação 848/2014)** – estabelece a obrigatoriedade dos hospitais e Unidades Locais de Saúde do SNS disporem de uma EIHS CP, composta no mínimo por profissionais das áreas de Medicina, Enfermagem e Psicologia, todos com formação em CP.

Parece-nos redutor que não seja obrigatório a inclusão de um assistente social nestas equipas, dada a sua importância na avaliação e resolução de muitas das necessidades paliativas dos utentes com doença crónica e/ou em fim de vida.

As tabelas XIII e XIV resumem as principais características de interesse para este relatório das tipologias de respostas da RNCCI e da RNCP. Pelo exposto atrás nos princípios dos CPP, é fácil verificar que esta divisão em diferentes tipologias não é defensável em idade pediátrica.

Além disso, os custos previsíveis do internamento de crianças com necessidades paliativas são muito superiores às prestações que poderiam ser atribuídas aos cuidadores familiares que desejam, se possível, cuidar as crianças em casa.

Tabela XIII – Características das unidades das redes de cuidados continuados e paliativos em Portugal.

Unidades	Funções	Duração do internamento	Cobertura médica	Custo diário / mensal	Dependência
Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados					
Convalescença	Estabilização clínica e funcional Avaliação e reabilitação integral	< 30 dias	Permanente (40h/semana)	105€ / 3150€ ¹	MS
Média duração / reabilitação	Estabilização clínica Avaliação e reabilitação integral	30 – 90 dias	Diariamente (30h/semana)	87€ / 2610€ ¹ (comparticipado pelo utente)	MS MSESS
Longa duração / manutenção	Prevenção e adiamento do agravamento da dependência Descanso do cuidador	> 90 dias	20h/semana	60€ / 1800€ ¹ (comparticipado pelo utente)	MS MSESS
Ambulatório	Suporte, promoção de autonomia, apoio social	NA	8h/semana	10€ / 200€ ² (comparticipado pelo utente)	MS MSESS
Rede Nacional de Cuidados Paliativos					
Cuidados paliativos	Tratamento de situações clínicas agudas complexas	omisso	diariamente	105€ / 3150€ ¹	MS
Outras	Ações paliativas, sob orientação técnica	NA	NA	NA	NA

Conforme DL 101/2006, lei 52/2012, portaria 360/2013, portaria 174/2014. A participação pelo utente é efetuada em função dos rendimentos (próprios ou do agregado familiar – art. 47º, nº 4, DL 101/2006).

MS – Ministério da saúde; MSESS – Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social; NA – não aplicável.

¹Baseado em 30 dias por mês. ²Baseado em 20 dias úteis por mês.

Tabela XIV – Características das equipas das redes de cuidados continuados e paliativos em Portugal.

Equipas	Âmbito	Funções	Dependência
Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados			
EGA	Hospitalar + CSP	Referenciação Articulação entre prestadores	Min. da Saúde
ECCI	CSP	Prestação de cuidados no domicílio Execução do plano individual de intervenção Coordenação e gestão de casos	Min. da Saúde
Rede Nacional de Cuidados Paliativos			
EIHSCP	Hospitalar	Aconselhamento e apoio diferenciado Assistência na execução do Plano Individual de Intervenção	Min. da Saúde
ECSCP	CSP	Prestação de cuidados no domicílio (situações complexas) Aconselhamento e apoio diferenciado aos CSP Formação aos CSP	Min. da Saúde

Conforme DL 101/2006, lei 52/2012, portaria 360/2013, portaria 174/2014.

CSP – cuidados de saúde primários; EGA – equipa de gestão de altas; ECCI – equipa de cuidados continuados integrados; EIHSCP – equipa intra hospitalar de suporte em cuidados paliativos; ECSCP – equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos.

CERTIFICAÇÃO DE MORTE

- **Lei 15/2012** – institui o sistema de informação dos certificados de óbito; para o que é omissa aplica-se a Lei 67/98 de 26 de outubro.

É necessário simplificar o processo de verificação e certificação de morte em casa, quando uma morte esperada ocorre fora das horas de serviço das equipas que prestam apoio domiciliário. Neste caso habitualmente as famílias contactam o INEM (que verifica mas não certifica o óbito), sendo chamado o delegado de saúde (que pode certificar o óbito se entender que possui os necessários elementos de ordem clínica, mas se faz preceder pela autoridade policial), gerando-se muitas vezes situações de confusão e atrito, causadoras de sofrimento acrescido para as famílias e desnecessário.

REDES DE REFERENCIAÇÃO HOSPITALAR E CENTROS DE REFERÊNCIA

- **Portaria 123-A/2014** – define as Redes de Referenciação Hospitalar (RRH) como “... instrumento de garantia de qualidade, fortemente indutor de eficiência, ... contribuir para o quadro de sustentabilidade a médio e a longo prazo do SNS”.
- **Despacho 10871/2014** – determina que se elabore ou reveja, até 30 de dezembro, a Rede Nacional de Especialidades Hospitalares e de Referenciação, incluindo a de Saúde Materna e Infantil (conforme nº1, alínea f).
- **Portaria 194/2014** – estabelece o conceito de Centros de Referência Nacionais para a prestação de cuidados de saúde, que “... tendem a facilitar a comunicação interespecialidades, fortalecer o trabalho interdisciplinar, assegurar o uso ótimo de tecnologia diferenciada e criar um clima propício à educação e investigação permanentes”.

Parece-nos relevante que a RRH de Saúde Materna e Infantil preveja incluir futuras equipas e unidades diferenciadas em CPP, que deverão candidatar-se à classificação de centros de referência.

2.4.1.2 Políticas sociais de proteção à criança e família

Segundo a Constituição da República Portuguesa, a maternidade e paternidade constituem valores sociais eminentes. Ao Estado incumbe o dever geral de proteção da família e particularmente das crianças, acautelando e criando condições para proteção e promoção da parentalidade. O artigo 67.º prevê o "... direito à proteção da sociedade e do Estado e à efetivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros ..." e o artigo 68.º considera que "... os pais e as mães têm direito à proteção da sociedade e do Estado na realização da sua insubstituível ação em relação aos filhos ...".

Sempre que é diagnosticada uma DL/AV segue-se normalmente um período de tratamento com vários internamentos e deslocações frequentes a um hospital terciário para controlo e/ou tratamento, que pode prolongar-se por períodos variáveis de tempo. Durante a fase diagnóstica e nos períodos de agudização é fundamental a presença de ambos os pais, devendo a família dispor de recursos financeiros essenciais que lhe permitam acompanhar condignamente o filho, sem necessidade de recorrer ao endividamento.

No questionário que realizámos (apêndice 1), constatou-se unanimidade (100%) relativamente à desadequação das atuais políticas sociais (que descrevemos de seguida) às necessidades das crianças com DL/AV e suas famílias. Ressalva-se no entanto a reduzida percentagem de resposta e a baixa representatividade dos CSP em detrimento das instituições hospitalares, o que poderá ter condicionado a leitura dos resultados.

PROTEÇÃO NA PARENTALIDADE

- **Licença para assistência / acompanhamento a filho portador de doença crónica ou deficiência profunda**, que esteja integrado no agregado familiar, até aos 24 anos de idade; para pai, mãe ou representante legal; por períodos até seis meses, prorrogável até limite máximo de quatro anos:
 - DL 89/2009: trabalhadores em funções públicas integrados no regime de proteção social convergente;
 - DL 91/2009: trabalhadores no sistema previdencial ou no subsistema de solidariedade;
 - Artigo 53º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho: função pública.

O período máximo de quatro anos pode ser insuficiente nalguns casos.

- **Redução do tempo de trabalho** - redução de 5 horas semanais do período normal de trabalho, para assistência a filho durante o primeiro ano de vida:
 - Artigo 54º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.
- **Trabalho a tempo parcial** - filho que esteja integrado no agregado familiar, independentemente da idade:
 - Artigo 55º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.
- **Horário flexível** - filho que esteja integrado no agregado familiar, independentemente da idade:
 - Artigo 56º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho.

Embora positivas numa fase de estabilidade da doença, estas três medidas são insuficientes nas fases de diagnóstico e de agudização ou instabilidade.

- **Período de nojo pela morte de um filho** – os pais têm direito a cinco dias (art. 251º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho).

Este período parece-nos manifestamente insuficiente; por exemplo, uma mulher que se submeta a uma interrupção de gravidez tem direito a um período de baixa entre 14 a 30 dias, salvaguardando-se obviamente as possíveis consequências sobre a saúde da própria (conforme Lei 7/2009, art.º 35 nº1 e art.º 38º nº1).

PROTEÇÃO DE ENCARGOS FAMILIARES

- O DL 133-B/1997 define a proteção na eventualidade de encargos familiares através de prestações pecuniárias, escalonadas em função da idade da criança e atualizadas anualmente (regime geral da Segurança Social e da Função Pública):
 - **Bonificação por deficiência** (art.7º) – compensação do acréscimo de despesas decorrentes da situação de deficiência física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que necessite de apoio terapêutico ou pedagógico; acresce ao subsídio familiar a crianças e jovens; pode ser concedido até aos 24 anos;

Esta bonificação é objeto de renovação anual, mesmo nos casos de deficiência considerada permanente, o que configura um desperdício de tempo e recursos. Quando a deficiência não é permanente é necessário que os serviços tenham presente que a prestação deve ser interrompida e não mantida até à idade limite.
 - **Subsídio para frequência de estabelecimento de educação especial** (art.8º);
 - **Subsídio por assistência de 3ª pessoa** (art.10º) – prestação pecuniária atribuída a pessoas em situação de dependência devida a deficiência que prejudique a sua

autonomia, fazendo com que necessitem de assistência de outrem para as atividades de vida diária durante pelo menos 6 horas por dia.

Quando este subsídio foi criado não existia ainda a licença para assistência referida acima, que permite agora o acompanhamento permanente das crianças com essa necessidade. Na atualidade só se justifica a sua atribuição em situações de grande dependência, como as que sucedem no fim de vida pelo agravamento da situação clínica. Na grande maioria das vezes, este subsídio não está a ser utilizado de forma racional, não sendo eficaz relativamente aos objetivos a que se propõe.

- O DL 93/2009 cria o **Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio** (SAPA), para pessoas com deficiência ou incapacidade temporária (igual ou superior a 60%). O SAPA é composto por uma entidade gestora (Instituto Nacional de Reabilitação, IP), uma entidade financiadora (Instituto de Segurança Social) e entidades prescritoras (hospitais, centros de saúde e centros especializados, indicados pelo anterior).

O processo de atribuição de produtos de apoio a crianças com DL/AV tem sido demasiado moroso, pouco claro e fragmentado, o que configura desigualdade e injustiça. Também nos parece que, de acordo com o art. 2º da Lei 38/2004, todas as crianças com DL/AV deveriam ter acesso a estes produtos, independentemente do grau de incapacidade. No nosso questionário foi patente o desconhecimento em relação à forma como se procede à escolha (apenas 3/22 responderam que cabe ao médico) e financiamento dos produtos de apoio (8/22 desconheciam de quem é a responsabilidade, os restantes dividiram-se entre o hospital, os CSP, as IPSS e os pais).

- **Subsídio de funeral** - Lei 4/2007, artº 52 (em 2014 foi de 213,86€)

Nas situações em que a morte ocorre em unidade hospitalar fora do concelho de residência da família, por falta de vagas ou pela necessidade de referenciação hospitalar, os encargos com o funeral aumentam substancialmente em função da distância necessária ao transporte do cadáver.

EDUCAÇÃO

- **DL 3/2008:** adequação do processo educativo aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de caráter permanente.

Embora este decreto crie condições para acolher e manter na escola crianças tradicionalmente excluídas, existem ainda muitas lacunas para as portadoras de DL/AV; muitas vezes estas só podem frequentar a escola se tiverem um familiar cuidador junto delas a tempo inteiro para as apoiar, o que põe em causa a equidade educativa, entendida como o

garante da igualdade, quer no acesso quer nos resultados. Muitas crianças com DL/AV necessitariam de apoio escolar especializado em casa.

- **DL 55/2009:** promove a igualdade de acesso às oportunidades socioeducativas, alargando as políticas sociais de apoio às famílias no âmbito da ação social escolar. *Embora a Lei 85/2009 (artº2, nº1) preveja a obrigatoriedade e universalidade do ensino entre os 6 e os 18 anos de idade, muitas crianças com DL/AV têm dificuldade em aceder às políticas de apoio à família no âmbito socioeducativo porque a atribuição das ajudas técnicas, (material de suporte informático, etc.) é muito morosa e burocratizada.*

2.4.2 Outros documentos normativos

CARTA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

- Criada em 1988 pela *European Association for Children in Hospital*, com a colaboração do Instituto de Apoio à Criança (sector de humanização), enumera os 10 princípios que devem presidir à prestação de cuidados pediátricos em meio hospitalar (leia-se institucional), de que destacamos os seguintes:
 - 1: a admissão de uma criança só deve ter lugar quando os cuidados necessários não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou hospital de dia;
 - 4: as crianças e os pais têm o direito a receber informação adaptada à sua idade e compreensão; as agressões físicas e emocionais ou a dor devem ser reduzidas ao mínimo;
 - 5: as crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde; deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável;
 - 6: as crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos;
 - 7: o hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento quer no do pessoal e da segurança;
 - 8: a equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e das famílias;
 - 9: a equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados.

REDE SOCIAL (DL 115/2006)

- Criada pela Resolução do Conselho de Ministros 197/97 (sendo o programa de apoio à implementação regulamentado pelo Despacho Normativo 8/2002), esta rede pretende constituir uma plataforma de articulação entre parceiros públicos e privados a nível local e regional, tendo como objetivos (entre outros):
 - ... promover a inclusão e a coesão sociais (conforme art.3º, nº1, alínea a);
 - promover o desenvolvimento social integrado (conforme art.3º, nº1, alínea b);
 - promover um planeamento integrado e sistemático, potenciando sinergias, competências e recursos (conforme art.3º, nº1, alínea c);
 - garantir uma maior eficácia e uma melhor cobertura e organização do conjunto de respostas e equipamentos sociais ao nível local (conforme art.3º, nº1, alínea f);
 - criar canais regulares de comunicação e informação entre os parceiros e a população em geral (conforme art.3º, nº1, alínea g).

O funcionamento adequado desta rede social, partindo da iniciativa local para a nacional, cumpriria em grande parte o papel das redes funcionais preconizadas na pág. 24 como forma de melhorar a comunicação entre prestadores, simultaneamente promovendo o desenvolvimento adequado e sustentado de equipamentos.

CIRCULAR NORMATIVA 1/2006 DA ARS NORTE

- Esta circular regula a administração de nutrição artificial (enteral e parenteral) no domicílio na população pediátrica;
- Determina que a elaboração dos protocolos e a prescrição são da exclusiva responsabilidade dos especialistas hospitalares. O hospital prescriptor é ainda responsável pelo fornecimento gratuito "... dos produtos, dos equipamentos, sistemas, e outro material de consumo clínico necessário à continuidade do tratamento no domicílio, bem como pela reposição dos mesmos ...";
- Define que ao centro de saúde competirá "... garantir dois profissionais de Enfermagem, bem como o fornecimento de material de consumo clínico disponível no centro de saúde ou nos armazéns da respectiva subregião de saúde, ou outro que se venha a justificar".

Vigorando apenas para os utentes da ARS Norte, isto cria uma clara assimetria no acesso gratuito à nutrição artificial domiciliária no país. Seria desejável a extensão desta circular normativa às outras ARS.

PROGRAMA NACIONAL DE SAÚDE REPRODUTIVA (DGS, 2008)

De entre as várias vertentes de atuação salientam-se como de interesse o diagnóstico pré-natal e a interrupção voluntária de gravidez.

SISTEMA NACIONAL DE INTERVENÇÃO PRECOZE NA INFÂNCIA (DL 281/2009)

- Destinado a crianças com menos de 6 anos de idade e suas famílias, que apresentem “alterações nas funções ou estruturas do corpo” ou “risco grave de atraso de desenvolvimento”;
- Envolve os Ministérios da Saúde, da Educação e Ciência e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, num protocolo de cooperação;
- Pretende, através da ação de equipas locais de intervenção (ELI), sediadas nos CSP, proporcionar medidas de apoio integrado centradas na criança e na família, com ações de natureza preventiva e reabilitativa.

Enquanto se reconhecem os resultados positivos do SNIPI, deve notar-se que existem ainda grandes assimetrias regionais no funcionamento das ELI.

PROGRAMA NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL (norma DGS 10/2013)

- Define como prioritários:
 - A deteção e apoio às crianças que apresentam necessidades especiais; realça que não é possível enumerar todas estas situações, cabendo antes às equipas de saúde identificá-las numa perspetiva centrada na família; reconhece que estas crianças requerem 1) atenção redobrada, 2) o desenvolvimento de estratégias de intervenção particulares e adaptadas e 3) a promoção da continuidade de intervenção dos vários serviços;
 - A redução das desigualdades no acesso aos serviços de saúde;
 - O reconhecimento e a capacitação dos pais e outros cuidadores como primeiros prestadores de cuidados.
- Obedece às seguintes linhas-mestras:
 - Valorização dos cuidados antecipatórios;
 - Deteção precoce, acompanhamento e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a saúde da criança;
 - Apoio à responsabilização e à autodeterminação da criança;
 - Trabalho em equipa;
 - Articulação efetiva entre estruturas, programas e projetos dentro e fora da saúde;

- Desenvolvimento de visitação domiciliária nas situações de doença prolongada ou crónica.
- Cria o **eBoletim de Saúde Infantil e Juvenil**, uma versão digital do Boletim de Saúde Infantil e Juvenil distribuído em papel:
 - Criado em parceria com os Serviços Partilhados do MS (SPMS), potencia o uso das novas tecnologias de forma a garantir uma articulação mais eficaz e global entre os diferentes níveis de cuidados de saúde;
 - Com duas “faces”, para os profissionais é acessível através da Plataforma de Dados da Saúde (PDS) e para os utentes através do Portal do Utente;
 - A par do incremento da qualidade assistencial (acesso rápido e atualização permanente) realça-se o potencial da melhoria do conhecimento epidemiológico viabilizado pelos registos eletrónicos descritos e respetivo sistema informático, que permitirá monitorizar o impacto na saúde da população infantil e juvenil.

PLANO ESTRATÉGICO NACIONAL DE PREVENÇÃO E CONTROLO DA DOR (DGS, outubro 2013)

- Prevê durante a sua vigência (2014-2016) as seguintes intervenções no âmbito da Pediatria:
 - 2014-15: elaboração de normas sobre organização e referenciação de doentes com dor crónica;
 - 2015: realização de um inquérito aos serviços de Pediatria sobre o tratamento da dor crónica;
 - 2016: realização de um estudo de prevalência da dor crónica.

PROGRAMA NACIONAL DE SAÚDE ESCOLAR (DGS, abril 2014 - documento em discussão)

- Define necessidades de saúde especiais (NSE) como as que resultam de um problema de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar; a sua existência obriga à elaboração de um Plano de Saúde Individual que lhes dê resposta;
- Considera que “... todas as crianças têm direito à educação ...” e que a escola tem como papel a “... promoção de projetos que ... contribuam para a equidade em saúde ...”, devendo contribuir para a inclusão de crianças com NSE.

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA (norma 008/2014 da DGS)

- Define como doenças raras aquelas com prevalência inferior ou igual a 5 por 10.000 habitantes, não estando disponível uma listagem;
- Para já apenas seis instituições estão habilitadas a requisitar este cartão;
- Quando se verificarem alterações ao estado do utente é necessário requisitar novo cartão.

Parece-nos que a operacionalização deste cartão, tal como está definida, dificulta a sua real aplicabilidade clínica em tempo útil. Seria desejável um sistema de reconhecimento e orientação com maior facilidade e rapidez de ajustamento, à semelhança do previsto para o eBoletim.

Verifica-se assim que tem havido por parte do MS uma preocupação transversal com as famílias e crianças em risco clínico e/ou social, com necessidades especiais. Falta no entanto integrar e operacionalizar as intervenções de forma mais ágil e rentável. Por exemplo, cada criança deverá ter apenas um plano de cuidados (um PII) que dê todas as respostas (clínicas, sociais e educacionais) de uma forma integrada e não um plano para cada interveniente / área de intervenção.

2.4.3 Outros

Na preparação deste relatório deparámo-nos com dois trabalhos cujos resultados nos pareceram relevantes para a fundamentação das nossas propostas.

CARACTERIZAÇÃO DO ACESSO DOS UTENTES A CUIDADOS DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL E DE PEDIATRIA - Entidade Reguladora da Saúde, março 2011:¹⁴⁸

- Estudou o acesso a serviços de saúde de crianças até aos 14 anos de idade, inclusive, em Portugal continental;
- Determinou como ideal uma demora de acesso, em automóvel, igual ou inferior a 30 minutos;¹⁴⁹
- Criou o conceito de **regiões de referência para avaliação em saúde** (RRAS), como uma matriz regional promotora de equidade no acesso aos serviços de saúde; o conceito foi desenvolvido pela "... aplicação sucessiva de vários critérios que consideram a relevância de fatores como as divisões administrativas, as acessibilidades rodoviárias, a distribuição da população e a existência de polos urbanos de atração (cidades ou vilas) ..."; daqui resultam 37 RRAS (baseadas nas NUTS III), com áreas geográficas de pelo menos 2.000 km²;

- Relativamente a consultas, 80,7% da população estava coberta por prestadores públicos, chegando aos 94,8% quando se incluía o setor privado; três RRAS não dispunham destes serviços (Ponte de Sôr, Seia, Sertã), realçando a importância do acesso a CSP quando não existe acesso a Pediatria;
- Quanto a urgências de Pediatria, 85,1% da população tinha acesso a cobertura pela rede pública (43 de 49 estabelecimentos); 10 RRAS não dispunham destas urgências (Coruche, Elvas, Lousã, Montemor-O-Novo, Moura, Odemira, Ponte de Sôr, Seia, Sertã, Sines).

METODOLOGIA DE INTEGRAÇÃO DOS NÍVEIS DE CUIDADOS DE SAÚDE PARA PORTUGAL CONTINENTAL - GdT do MS, fevereiro 2014.¹⁵⁰

- Propõe a integração vertical (criação de uma única entidade gestora) dos cuidados de saúde;
- Admite as seguintes potencialidades:
 - focalização no utente, melhoria da qualidade assistencial e diminuição dos atos e procedimentos desnecessários (através da utilização de registos integrados);
 - aumento da responsabilidade coletiva;
 - minimização de conflitos;
 - resposta célere e flexível da gestão interna;
 - poder de mercado (efeito de escala, tanto em relação a fornecedores como a utilizadores de serviços);
- Identifica as seguintes dificuldades:
 - falhas na interpretação da estratégia e dos objetivos;
 - dificuldade na mudança das culturas organizacionais;
 - manutenção do foco nas *cash-cows* (grandes hospitais);
 - proximidade polar entre as organizações (hábitos anteriores de concorrência por recursos humanos, técnicos e orçamentais);
 - desigualdade relativa.

Em resumo, em Portugal...

- Podemos estimar que vivam pelo menos cerca de 6.000 crianças, dos 0 aos 17 anos, com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e com necessidades paliativas. Estas crianças têm diagnósticos muito heterogéneos, alguns deles raros ou raríssimos e vivem dispersas por todo o país.
- Em relação às mortes em idade pediátrica devidas a condições com necessidades paliativas sabemos que:
 - se registam por ano menos de 200; no entanto, a sua importância relativa está a aumentar, representando atualmente 1/3 do total de mortes (atingindo os 45% acima do ano de idade);
 - um terço ocorrem durante o primeiro ano de vida;
 - as principais causas de morte são o cancro, as doenças cardiovasculares e as neuromusculares;
 - estas mortes ocorrem cada vez mais em meio hospitalar; atualmente apenas 1 em cada 9 crianças com necessidades paliativas morre em casa, numa proporção semelhante à das mortes por acidente ou por outras causas médicas e muito inferior à de países onde existem CPP.
- Atualmente a disponibilidade de cuidados continuados e paliativos para a população em geral fica claramente aquém das necessidades.
- O formato vigente da prestação de cuidados pela RNCCI não se presta à inclusão de crianças, pois não tem uma resposta adequada às suas necessidades, tanto em serviços e formação dos profissionais como em rapidez de resposta.
- O âmbito da lei de bases da futura RNCP não abrange todas as necessidades paliativas pediátricas, que começam antes da fase avançada ou de fim de vida.
- O apoio estruturado às crianças-famílias com necessidades paliativas é escasso, tanto intra hospitalar como domiciliário. Existe desigualdade de acesso em termos de diagnóstico (apenas crianças com cancro, doenças respiratórias e necessidade de nutrição parentérica parecem beneficiar de tais apoios) e de local de residência (grandes centros urbanos).
- Existem algumas iniciativas esporádicas (equipas intra hospitalares, unidades especiais e apoio domiciliário pediátrico; equipas dos cuidados de saúde primários) cuja experiência deve ser estudada e replicada.

- Existe um movimento crescente de voluntariado na área da saúde pediátrica, sendo de realçar o recente desenvolvimento de programas inovadores como o apoio domiciliário.
- À exceção dos modelos de cuidados partilhados da Oncologia, a coordenação entre cuidados de saúde hospitalares e primários praticamente não existe. Mesmo assim, e apesar de os cuidados de saúde primários e a RNCCI em particular não estarem preparados para prestar cuidados paliativos pediátricos, em alguns casos os seus profissionais aceitam esse desafio e dão uma resposta satisfatória às necessidades das famílias, não sendo esse esforço reconhecido oficialmente.
- Aplicando os rácios recomendados de adultos à população pediátrica, o que deve representar uma sobre estimativa, seriam necessárias 19-28 equipas domiciliárias e 148-185 camas de cuidados paliativos pediátricos a nível nacional.
- A formação em cuidados paliativos pediátricos é escassa e insuficiente, tanto a nível pré como pós graduado, nas escolas e nas instituições de saúde.
- Existem alguns programas e normas de saúde que abrangem as crianças com necessidades especiais, faltando no entanto homogeneizar e operacionalizar de forma integrada estas intervenções.
- A maioria das políticas de apoio social de proteção à criança e família necessita de ser revista para se adequar à realidade atual do país, prevenindo o impacto das vulnerabilidades e riscos sociais e indo ao encontro das necessidades da família como núcleo básico de sustentação afetiva, biológica e relacional.
- Quase todas as crianças em território continental têm acesso rápido a cuidados de saúde, se considerarmos em conjunto os cuidados de saúde pediátricos e primários.
- É notória a necessidade de mudança de paradigma dos cuidados de saúde, em que ao mesmo tempo que se estimula a criação de centros de referência especializados se descentraliza a prestação direta dos cuidados, promovendo os cuidados domiciliários e a capacitação dos cuidadores informais.

3 Recomendações

3.1 Modelo de governação

A evidência mostra que no planeamento de CPP se deve atender às preferências da criança - família e incluí-las na tomada de decisões. Para que as famílias se sintam capazes de cuidar destas crianças, muitas vezes com exigências intensivas, morosas, desgastantes e complexas, torna-se fundamental proporcionar-lhes uma rede de suporte e um adequado acompanhamento médico, psicológico, espiritual e social.

Face ao exposto nos dois primeiros capítulos (sumários nas págs. 31 e 79), julgamos que o modelo de prestação de CPP mais indicado para Portugal terá de ser baseado em quatro pilares:

1. formação e treino de todos os profissionais envolvidos em cuidados pediátricos;
2. promoção da prestação de cuidados domiciliários;
3. reorganização / reorientação das instalações pediátricas já existentes;
4. articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde, rentabilizando os recursos humanos existentes.

Tanto os princípios básicos dos CPP (*vide* pág. 11) como as nossas estimativas de prevalência regional / local de crianças com necessidades paliativas (*vide* págs. 36, 39, 46) não permitem que se advogue a separação entre CCI e CP, nem a criação generalizada de unidades de internamento de quatro tipologias diferentes (existente para os adultos).

Defendemos que:

- todos os profissionais que lidam com grávidas e crianças devem receber formação no mínimo básica sobre CPP, incluindo CPPN;
- todos os Departamentos de Pediatria devem identificar um número mínimo de profissionais para a constituição de um núcleo de CPP;
- deve ser facilitada e agilizada a articulação entre CSH – CSP, numa perspetiva de rentabilização de recursos, melhoria da qualidade dos cuidados prestados, respeito pelas preferências dos utilizadores e capacitação dos cuidadores;
- deve ser promovida a cooperação dos serviços pediátricos com os serviços (equipas e/ou unidades) de CCI e de CP de adultos, numa partilha ativa de conhecimentos e de recursos;
- devem ser criadas alternativas ao internamento hospitalar no formato “doença aguda”, para capacitação dos cuidadores familiares, controlo sintomático, descanso do cuidador ou fim de vida;
- os recursos financeiros devem ser investidos primariamente na formação de profissionais e na expansão das equipas domiciliárias; já que o investimento em equipas,

em particular as de apoio domiciliário, diminui os gastos nos serviços de internamento hospitalares e da comunidade, devem ser elaborados acordos entre os Ministérios envolvidos (Saúde, Educação e Ciência e Solidariedade, Emprego e Segurança Social), a exemplo do que se passa com o SNIPi;

- todas as atividades de desenvolvimento e implementação de serviços (equipas e/ou unidades) de CPP devem ser coordenadas por um Conselho Técnico-Científico de Cuidados Paliativos Pediátricos (CTC-CPP).

3.2 Conselho técnico-científico de cuidados paliativos pediátricos

A existência do CTC-CPP tem como objetivo a garantia de uma liderança estratégica nacional e da qualidade de serviços.

3.2.1 Missão

A missão do CTC-CPP deverá passar pelas seguintes tarefas:

- Elaborar e implementar o futuro Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos;
- Integrar as Comissões Nacionais de Cuidados Continuados Integrados e de Cuidados Paliativos;
- Dar pareceres sobre as decisões nacionais e/ou regionais envolvendo a implementação e desenvolvimento de serviços de CPP, a pedido de instâncias superiores (MS, DGS, RNCCI, RNCP, etc.);
- Colaborar na atribuição de idoneidade às formações em CPP;
- Colaborar na atribuição de equivalências das competências em CPP já adquiridas por profissionais, face à sua formação, treino e experiência clínica;
- Colaborar com os programas pediátricos da DGS (*vide* págs. 74-75), em particular com o PNSIJ;
- Definir, desenvolver e manter instrumentos para utilização comum a nível nacional:
 - critérios de identificação das necessidades paliativas em idade pediátrica;
 - minutas de planos de cuidados / intervenção individual;
 - normas de orientação clínica (NOC);
 - fluxogramas clínicos (*clinical care pathways*);
 - indicadores de resultados e de qualidade de cuidados;⁸
 - registos de crianças com necessidades paliativas;
 - diretório de equipas e unidades;
 - instrumentos digitais (*vide* pág. 112);

⁸ Os indicadores constituem a definição operacional do que será avaliado, consistindo em itens de performance prática, bem definidos e mensuráveis, num certo domínio dos cuidados, num determinado grupo de doentes bem diferenciados e numa situação particular.¹⁵¹ Exemplos de indicadores a propor:

- Percentagem de crianças sinalizadas para os CSP nos primeiros 30 dias após o reconhecimento de necessidades paliativas (meta: 90%);
- Percentagem de cuidadores a quem é prestado apoio no luto nos primeiros 30 dias após a morte da criança (meta: 95%);
- Número de reuniões interdisciplinares realizadas durante o ano entre os CSH e os CSP (meta: 3).

- Promover:
 - a realização de estudos de prevalência regionais e nacionais;
 - um levantamento aprofundado (a nível local) sobre os recursos existentes nos três setores (público, privado e social);
 - o estudo dos financiamentos a atribuir aos serviços de CPP;
 - o ajustamento das políticas sociais de apoio à criança com doença crónica complexa e família;
 - a investigação sobre conhecimentos, atitudes e preferências, tanto dos profissionais de saúde como das famílias;
 - a articulação dos serviços pediátricos entre a RNCCI e a RNCP;
 - a cooperação com instituições internacionais de promoção e desenvolvimento de CPP.
- Sensibilizar o público sobre a natureza e objetivos dos CPP.

3.2.2 Membros

Os membros do CTC-CPP devem ser em número ímpar, a fim de assegurar decisões por maioria; ao mesmo tempo para ser funcional o Conselho deve manter-se restrito, pelo que propomos sete elementos para a sua constituição.

Estes membros devem ser representantes de cada um dos seguintes grupos:

- Quatro profissionais de saúde de qualquer das áreas envolvidas na prestação direta de CPP, com formação e treino, sendo pelo menos dois obrigatoriamente da área da Pediatria;
- Um utilizador (jovem ou familiar);
- Dois elementos da DGS, representantes da CNSCMA e do PNSIJ.

À semelhança do que se passa com o PNSIJ, devem ser nomeados **interlocutores regionais** - um elemento de cada ARS com perfil adequado a definir (poderá ser o interlocutor da CNSMCA e/ou PNSIJ). Estes serão responsáveis pela dinamização da atividade na região, reunindo periodicamente com o CTC-CPP.

Pensamos que seria desejável a manutenção do presente GdT como colaborador do CTC-CPP, sobretudo na fase inicial de elaboração e implementação do futuro Programa Nacional e no desenvolvimento de instrumentos (*vide* proposta de cronograma na pág.123), sem prejuízo da intervenção de outros peritos.

3.3 Equipas

3.3.1 Equipas intra hospitalares

Para estas equipas sugerimos o nome de **Equipa de Suporte Integrado Pediátrico** (ESIP), dada a habitual conotação de “paliativo” a “terminal”, sendo os CPP muito mais do que isso.

Esta questão da designação não é menor, sendo debatida na literatura como uma das barreiras à implementação de serviços quando a perceção pública sobre o âmbito dos CP não é a correta,¹⁵²⁻¹⁵⁴ de facto várias equipas de CPP evitam a palavra “paliativo” na sua designação.¹⁵⁵⁻¹⁵⁷

3.3.1.1 Composição

Estas equipas devem integrar, no mínimo, médico (pediatra), enfermeiro (de preferência especialista em Saúde Infantil e Pediátrica), assistente social e psicólogo. Se as necessidades o justificarem, a sua constituição pode ser alargada a profissionais de outras áreas (fisiatra, nutricionista / dietista, técnico superior de educação -de preferência com formação em necessidades educativas especiais-, assistente espiritual, terapeutas, etc.). Todos os profissionais que integram a ESIP devem ter competências reconhecidas e estar habilitados com formação e treino em CPP.

3.3.1.2 Implementação

A existência de equipas de CPP, de nível 2 ou 3, deve ser obrigatória nos seguintes:

- 1) Hospitais de tipologia A1, A2 e especializados (grupos II, III e IV - Portaria 82/2014);
- 2) Hospital Fernando Fonseca - apesar de ser B1/grupo I, serve uma população pediátrica de mais de 100.000 utentes;
- 3) CH do Funchal e Hospital do Divino Espírito Santo em Ponta Delgada - apesar de serem de tipologia B1/grupo I, por condicionalismos geográficos;
- 4) Serviços de Neonatologia que prestam apoio perinatal diferenciado e muito diferenciado.

As ESIP dos grandes CH (A1/grupo III), correspondentes aos centros de referência da RRH de Saúde Infantil e Juvenil proposta (CH São João, Porto, Universitário de Coimbra, Lisboa Norte e Lisboa Central) devem obrigatoriamente evoluir para nível 3.

Nos hospitais de tipologia B1 e B2 (grupo I), excetuando os mencionados acima, no mínimo devem ser identificados três profissionais do Departamento de Pediatria com formação em CPP, que consultam ESIP mais diferenciadas (*vide* proposta na pág. 113).

3.3.1.3 Competências e funcionamento

As ESIP devem realizar um levantamento das necessidades institucionais para definir as horas a alocar a cada profissional e o nível desejável a atingir. O horário semanal dos profissionais deve passar a contemplar as horas necessárias à sua participação na ESIP, de forma a assegurar as necessidades do Departamento de Pediatria.

As suas competências serão as definidas anteriormente para cuidados de nível generalista ou especialista, conforme a formação e o tempo de trabalho dedicado a CPP dos seus elementos. No mínimo, devem ter um papel de facilitador local, assegurando em parceria com os cuidadores (profissionais e familiares) a elaboração do PII, que deve passar pela avaliação das necessidades e das preferências e pela discussão dos objetivos dos cuidados e dos níveis de intervenção (limites de procedimentos diagnósticos e terapêuticos). Caberá também às ESIP a nomeação do gestor de caso e a gestão da alta hospitalar das crianças a si referenciadas (à semelhança das EGA para os adultos), devendo utilizar a UCF como um dos facilitadores da coordenação com a comunidade / CSP.

Sempre que necessário a ESIP poderá articular-se com a EIHS CP respetiva, de forma a assegurar a melhor cobertura e qualidade de cuidados.

As ESIP devem proceder a um registo prospetivo da sua atividade, revisto periodicamente a fim de esta se adequar ao previsível crescimento de necessidades.

O seu funcionamento deve ser assegurado durante o horário normal de trabalho. Deve ressaltar-se que nos hospitais do grupo I o horário possa ser mais restrito, em função dos recursos humanos disponíveis e das necessidades.

Fora das horas normais de serviço, o apoio urgente deve ser prestado pelas equipas do serviço de urgência, sob coordenação do chefe de equipa, que deve ter acesso garantido aos planos de cuidados, registos e normas, idealmente em suporte digital. Numa fase mais avançada do projeto, em que estejam implementadas as ESIP de nível 3 nos centros de referência, estas deverão assegurar a cobertura regional em regime de prevenção.

As ESIP poderão ainda organizar ou dinamizar serviços de apoio domiciliário para as populações que servem diretamente.

É desejável que estas equipas disponham de um **conselho consultivo** (que deve ser obrigatório nas de nível 3) com o qual reúnam periodicamente a fim de avaliar e refletir sobre o seu trabalho, perspetivando futuras direções. Este conselho deve integrar:

- Do hospital:
 - Um elemento de cada unidade do Departamento de Pediatria (incluindo unidade de cuidados intensivos e urgência);
 - Um elemento da equipa de apoio domiciliário (se independente da ESIP);
 - Outros grupos profissionais que intervenham nos cuidados mas não estejam integrados na ESIP (por exemplo EIHSCP, Fisiatria, Dietética, etc.);
- Da UCF - interlocutores locais do PNSIJ;
- Dos CSP / ACES:
 - Um elemento da RNCCI;
 - O interlocutor do PNSIJ;
 - Um elemento do Conselho Clínico responsável pela área da Saúde Infantil e Juvenil (ou pelo Núcleo de Cuidados Pediátricos, *vide* pág. 103);
- Utente(s) – jovens / pais / pais enlutados.

3.3.2 Equipas domiciliárias

3.3.2.1 Composição e implementação

Em face dos números estimados de necessidades a nível nacional (*vide* págs. 36 e 57) e da experiência internacional de sustentabilidade, pensamos que poucas instituições ou regiões conseguirão justificar e suportar o funcionamento de uma equipa domiciliária exclusivamente pediátrica.

No entanto, seria desejável que em cada RRAS (*vide* pág.76) existisse pelo menos uma equipa capaz de prestar este apoio diferenciado, a fim de garantir equidade no processo de acompanhamento das crianças com necessidades paliativas. Assim, o apoio domiciliário pediátrico deverá funcionar a partir dos CSH (ESIP) ou das unidades pediátricas, assim como dos CSP (ECCI e ECSCP), devendo ser promovida a formação e treino pediátricos das equipas domiciliárias de adultos.

3.3.2.2 Competências e funcionamento

Para além da prestação direta de cuidados de acordo com o PII, as equipas domiciliárias avaliam e reavaliam as necessidades no domicílio, fazem apoio e aconselhamento diferenciado nos CSP, promovem a formação e capacitação dos pais como prestadores privilegiados de cuidados e quando necessário procedem a referenciação para os serviços de internamento.

As equipas dos CSH e dos CSP devem articular-se entre si para a prestação de cuidados, a fim de evitar duplicação de esforços e de rentabilizar os recursos existentes entre todos os programas em que a criança - família estejam inseridas.

Dadas as características da prestação de cuidados pediátricos, seria desejável que o facto de a criança ser internada (exceto se a previsão é de uma longa duração de internamento) não implique alta da lista da equipa domiciliária dos CSP (ECCI / ECSCP).

3.4 Unidades

3.4.1 Objetivos

As unidades pediátricas, que deverão ser designadas oficialmente por **Unidades Pediátricas de Cuidados Integrados** (UPCI), devem estar próximas das populações que servem, privilegiar a humanização dos serviços e a inclusão, coesão e capacitação das famílias.

Devem proporcionar os seguintes serviços:

- internamento (estadias preferencialmente temporárias; exclui-se o tratamento de doença aguda):
 - para capacitação do cuidador (transição hospital - casa), descanso do cuidador, controlo de sintomas ou fim de vida;
 - programado ou de urgência;
- ambulatório:
 - centro de dia;
 - cuidados domiciliários;
- apoio psicossocial (incluindo consulta externa e a formação de grupos de suporte e apoio no luto).

3.4.2 Implementação

Face à baixa frequência e à dispersão de casos (idade, diagnóstico e local de residência) não se justifica nem seria economicamente sustentável a criação de quatro tipologias diferentes de unidades, tal como existe para os adultos. Por isso, as UPCI deverão funcionar numa convergência entre a RNCCI e a RNCP, independentemente da duração prevista ou do objetivo do internamento.

As UPCI poderão surgir por iniciativa do Estado ou por livre iniciativa de IPSS ou privados; neste último caso deverão ser sempre regulamentadas pelo poder central, de forma a assegurar a sua distribuição estratégica, sustentabilidade e a qualidade dos serviços prestados.

Com base na fundamentação exposta, para a população nacional de 10 milhões de habitantes podemos estimar a necessidade da criação de 4 a 6 unidades com 8 a 12 camas cada. Parece-nos razoável colocar como objetivo imediato uma oferta total de 60 camas, o que corresponderia a 1% da estimativa do número de crianças com necessidades paliativas a nível nacional (6.000). Deve ser prevista a utilização por jovens adultos (até aos 25 anos) com doenças pediátricas e um

prognóstico limitado de sobrevivência, o que poderá implicar uma expansão do número de camas.

A implementação das UPCI deverá obedecer à densidade populacional das crianças com necessidades paliativas por área geográfica (*vide* págs. 36 e 46). A experiência internacional mostra que a melhor forma de assegurar cuidados e cobertura médica permanentes, de qualidade e sustentáveis é implementar estas unidades junto a Departamentos de Pediatria.

No entanto, como forma de privilegiar a proximidade de cuidados e rentabilizar instalações pediátricas agora vagas em virtude da baixa da taxa de ocupação,^h pensamos ser importante complementar (ou substituir) o eventual desenvolvimento de UPCI com a reconversão de alas dentro dos Departamentos de Pediatria. Estas alas devem ter ambientes e funcionamento *hospice-like*, mais adequados a crianças e famílias com necessidades paliativas, fugindo do paradigma da admissão por doença aguda. Faz mais sentido, quando necessário, trazer a estas crianças - famílias a consultoria das equipas especializadas em CP de adultos num ambiente pediátrico, do que a admissão em unidades de adultos que não estão preparadas para as receber.

3.4.3 Instalação

As condições de instalação das UPCI deverão obedecer a legislação própria, necessariamente diferente da existente para as unidades de adultos. Baseamos estas recomendações na nossa experiência clínica e num trabalho publicado recentemente sobre a arquitetura de *hospices* pediátricos.¹⁵⁸

Consideramos essenciais as seguintes:

- áreas para utentes:
 - quartos de criança:
 - sempre que possível, devem ser individuais, com área total de 20 m²;
 - um quarto a um terço das camas devem ser infantis (“berços”), prevendo-se a possibilidade da sua substituição por camas individuais, quando necessário;
 - devem possuir:
 - instalações sanitárias para mobilidade condicionada (5m²);
 - sofá-cama para acompanhante;

^h Embora esta seja a realidade vivida em muitos Departamentos de Pediatria, sobretudo fora dos grandes centros urbanos, não nos foi possível obter dados para fundamentar esta afirmação.

- roupeiro e armários para objetos de uso pessoal;
- televisão;
- rampa de oxigénio, aspiração e campainha;
- lavatório para uso dos profissionais, fora das instalações sanitárias;
 - sem prejuízo dos requisitos técnicos, a decoração deve ser a esperada para um quarto de criança em casa, ficando o material médico guardado em locais ocultos mas de fácil acesso;
 - casa de banho assistida;
 - cozinha para uso das famílias, incluindo área de tratamento de roupas;
- áreas para profissionais:
 - zona de enfermagem e medicação;
 - gabinete para procedimentos;
 - gabinetes pluripotenciais, com computador e telefone (para funcionarem como escritório, salas de consulta ou para pequenas reuniões);
 - zona de secretariado, atendimento e arquivo;
 - cacifos e lavabos (incluindo duche);
- área de logística:
 - armazém de material;
 - cozinha;
 - lavandaria;
 - zona de sujos, limpezas e desinfeção;
- áreas comuns (abertas a utentes, profissionais e visitantes):
 - sala de refeições;ⁱ
 - sala de estar;ⁱ
 - sala de atividades;ⁱ
 - sala de recolhimento;
 - instalações sanitárias públicas;
- acesso gratuito a uma rede wi-fi, como forma essencial de manter a ligação com o mundo exterior (comunicação com familiares, amigos e escola);
- acessibilidade para macas e cadeiras de rodas;

ⁱ Estas salas deverão ser projetadas como multifuncionais, com divisórias móveis, de forma a quando necessário a sua capacidade poder ser ampliada (exemplo: festas, formações, reuniões de grupos de suporte).

- um colchão ou placa de refrigeração para berço e para cama individual (prevendo a necessidade eventual de se manter um cadáver no quarto durante algumas horas).

Consideramos desejável que:

- exista um jardim, com área suficiente para a realização de atividades no exterior;
- os quartos tenham janelas amplas, viradas para o exterior;
- possa haver salas de atividades separadas para crianças e jovens;
- a unidade possua animais de estimação nas áreas comuns;
- existam salas de hidroterapia e de estimulação sensorial (Snoezelen);
- exista um sistema de áudio geral, com possibilidade de controlo individual em cada compartimento;
- seja prevista zona de estacionamento segura e gratuita.

Quando a opção for a reconversão de quartos / alas em Departamentos de Pediatria, deve ser feito um esforço para adaptar essas instalações aos princípios enunciados acima.

3.4.4 Recursos humanos

É consensual que em geral os serviços pediátricos consomem mais recursos do que os de adultos. Em CPP, perante as exigências familiares e a diversidade e complexidade das patologias a acompanhar, esta diferença acentua-se, de forma ainda mais marcada em fases de deterioração rápida e de fim de vida. Por isto, os recursos humanos afetos à UPCI terão sempre de ser superiores aos recomendados para adultos.

Uma dificuldade adicional é assegurar o funcionamento permanente da UPCI, dada a pequena dimensão recomendada. À exceção do corpo de Enfermagem e dos assistentes operacionais, todos os grupos profissionais (Medicina, Serviço Social, Psicologia, Fisioterapia, etc.) poderão apenas ser necessários a tempo parcial, pelo que é recomendável a sua partilha com serviços de saúde pediátricos da proximidade (Departamento de Pediatria hospitalar). A possibilidade dos profissionais das UPCI trabalharem simultaneamente noutros locais é vantajosa pela aquisição e atualização de competências práticas, servindo ao mesmo tempo para a sensibilização dos profissionais dessas outras instituições. Deve no entanto salvaguardar-se que, face ao crescimento das suas atividades, as UPCI possam vir a requerer equipas exclusivas a tempo inteiro.

Tal como para as ESIP, os profissionais que prestam funções nas UPCI devem ter competências reconhecidas e formação e treino em CPP. A sua atividade pode desenvolver-se a vários níveis:

- assistencial: crianças internadas e em ambulatório;
- formativa: dentro e fora da UPCI, destinada a profissionais, a familiares e a voluntários;
- articulação com instituições de saúde (CSH e CSP).

3.4.5 Financiamento

Dada a pequena dimensão, a complexidade e o elevado custo dos recursos consumidos, a previsão do financiamento das UPCI será sempre muito superior à das unidades de adultos.

Os serviços prestados deverão ser tendencialmente gratuitos para as famílias, de forma a assegurar a equidade no acesso.

3.5 Formação

3.5.1 Profissionais

Todos os profissionais e voluntários que lidam frequentemente com crianças - famílias com necessidades paliativas devem ter formação em CPP.

De acordo com o grau de especialização das equipas devem ser considerados três níveis de formação: básico (nível 1), intermédio (nível 2) e avançado (nível 3).

3.5.1.1 Formação de nível 1

Destina-se a estudantes e/ou profissionais, sendo o seu objetivo a aquisição de conhecimentos básicos de CPP e a integração de procedimentos e métodos específicos nos cuidados de saúde.

3.5.1.1.1 Ensino pré graduado

Deve ser obrigatória para os futuros profissionais na área da saúde materno-infantil e pediátrica, nos diversos contextos. Devem ser considerados de especial atenção os cursos de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Educação, assim como a formação básica dos assistentes espirituais, entre outros.

A formação em CPP pode realizar-se dentro de uma abordagem básica de CP, desde que contemple as especificidades da Pediatria nos seguintes conteúdos programáticos:

- Generalidades (definição, destinatários, trajetórias de doença);
- Especificidades da população pediátrica / família (do desenvolvimento, psicológicas e emocionais, sociais, espirituais, económicas);
- Comunicação e apoio à criança / família, do diagnóstico ao luto.

3.5.1.1.2 Formação contínua

Esta engloba a formação em contextos de trabalho, a académica ou por entidade idónea. Sugere-se que estas formações abordem os seguintes conteúdos programáticos:

- Generalidades (definição, destinatários, trajetórias de doença);
- Especificidades da população pediátrica / família (do desenvolvimento, psicológicas e emocionais, sociais, espirituais, económicas);
- Controlo de sintomas;
- Comunicação e apoio à criança/família, do diagnóstico ao luto.

Formação em serviço

Todas as instituições de saúde da área materno-infantil e pediátrica, hospitalares ou comunitárias, devem incluir um curso básico de CPP no seu plano de formação anual, que deve ser obrigatória para todos os profissionais (faseada). Quando as equipas estiverem preparadas poderão ser administrados pelas respetivas ESIP e/ou profissionais das UPCI.

Formação académica

Em relação à Medicina, é desejável incluir uma formação de nível básico em CPP pelo menos no tronco comum das especialidades e subespecialidades que trabalhem com esta população, nomeadamente (mas não de forma exaustiva) Ginecologia e Obstetrícia, Pediatria, Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Pediátrica, Genética Médica, Medicina Geral e Familiar, Psiquiatria da Infância e da Adolescência e Saúde Pública.

Em relação aos cursos de pós-licenciatura em Enfermagem, é desejável incluir uma formação de nível básico em CPP no plano de estudos de Saúde Materna e Obstetrícia, Saúde Infantil e Pediátrica, Reabilitação, Saúde Mental e Psiquiatria, Saúde Comunitária e futuramente no de Doença Crónica e Paliativa.

Outros

Os cursos de nível básico podem ser ministrados por uma entidade de reconhecida competência na área dos CP.

3.5.1.2 Formação de nível 2

Destina-se a estudantes e profissionais das áreas da saúde materno-infantil e pediátrica que lidam mais frequentemente com a população com necessidades paliativas, apesar de este não ser o contexto principal da sua prática.

Estes cursos podem ser ministrados em contexto académico ou por uma entidade idónea.

Sugere-se que esta formação seja destinada a profissionais que reúnam as seguintes características: 1) ter formação básica e/ou experiência em contextos de trabalho com situações de DL/AV em idade pediátrica, 2) estar motivado e capacitado para a intervenção junto de grávidas, recém nascidos, crianças e jovens com necessidades paliativas e suas famílias e 3) conhecer o contexto sociocultural em que intervém e os recursos disponíveis.

Numa primeira fase, para o desenvolvimento inicial de equipas de nível 2, deve existir coordenação do MS para o planeamento destes cursos. A seleção dos formandos deve ser feita

pelos interlocutores regionais, de forma estratégica, de acordo com o plano traçado para a implementação de equipas de CPP.

A duração, tipologia e formato destes cursos pode ser variável, devendo centrar-se sobretudo na aquisição de competências e incluir treino prático. Sugerem-se como conteúdos programáticos os seguintes (detalhes sobre o nível mínimo de competências a atingir apresentados no anexo 3):

- Generalidades e aplicação prática;
- Desenvolvimento da população pediátrica;
- Controlo de sintomas;
- Necessidades psicossociais, espirituais e educacionais;
- Apoio à família;
- Ética;
- Trabalho em equipa;
- Comunicação com a criança e com a família;
- Cuidados em fim de vida;
- Apoio no luto;
- Reflexão sobre a prática, autoconhecimento e autocuidado;
- Comunidade e opinião pública.

3.5.1.3 Formação de nível 3

Este nível de formação destina-se aos profissionais que exercem atividade exclusiva em CPP.

Sugere-se que estes especialistas desenvolvam competências adicionais às do nível 2 nos domínios e subdomínios sugeridos pela EAPC e detalhados na tabela do anexo 4, incluindo responsabilidades na formação, organização de serviços, consultoria e investigação.

Esta formação deve incluir a realização de estágios em contextos práticos (serviços de nível 3 de reconhecida idoneidade).

3.5.1.4 Recomendações às Ordens Profissionais

Ordem dos Médicos

O documento regulamentar de certificação de competências em Medicina Paliativa deve ser adaptado para incluir também a certificação em Medicina Paliativa Pediátrica, face às recomendações da EAPC.⁸⁰

Ordem dos Enfermeiros

Deve ser incluído um elemento da Pediatria, com competências reconhecidas em CPP, na revisão dos programas formativos do Curso de pós-licenciatura Especializado em Saúde Infantil e Pediátrica e em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.

3.5.2 Cuidadores informais

Recomenda-se a elaboração de manuais e/ou normas que possam ajudar a informar e capacitar os cuidadores informais (família e outros) desde o diagnóstico ao luto, passando pela prestação de cuidados em casa.

Estes documentos deverão ser de acesso fácil e universal, sugerindo-se a sua difusão através dos circuitos da DGS.

3.5.3 Sociedade

Devem ser dinamizadas iniciativas de sensibilização da comunidade (no âmbito da saúde pública), que contribuam para a desconstrução de mitos sobre os CPP e para o reconhecimento das necessidades paliativas em grávidas e crianças.

3.6 Fluxogramas e normas

Devem ser desenvolvidos fluxogramas clínicos e normas de orientação clínica (NOC), a disseminar para uso nacional.

Importa salientar que existem vários documentos de grande qualidade escritos em língua inglesa, fruto da experiência e trabalho de especialistas na área, em relação aos quais este GdT dispõe de autorização oficial dos seus autores para traduzir e adaptar à língua e realidade portuguesas. São eles:

1. **Cuidados principais** - *Core care pathway*, 3ª edição, 2013 (TfSL);
2. **Cuidados peri e neonatais:**
 - a. *ACT neonatal pathway for babies with palliative care needs*, 2009 (TfSL);
 - b. *A perinatal palliative care framework*, 2013 (Murdoch et al);
 - c. *A practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*, 2014 (Mancini et al);
3. **Transição de cuidados** - *Transition care pathway*, 2007 (TfSL);
4. **Manual de controlo básico de sintomas** - *Basic symptom control manual*, 10ª edição, 2015 (Sat Jassal et al);
5. **A linguagem dos cuidados paliativos pediátricos** - *The language of children's palliative care*, 2013 (TfSL);
6. **Guia para cuidados de fim de vida** - *A guide to end-of-life care*, 2012 (TfSL);
7. **Planeamento de cuidados de fim de vida** - *End-of-life planning series*, 2012 (TfSL);
8. **Suporte para crianças e jovens ventilados** - *Support for ventilated children and young people* (TfSL).

Em Portugal existem também documentos que deverão ser divulgados e/ou adaptados para uso nacional, tanto de profissionais como de cuidadores. Alguns exemplos:

9. **Controlo da dor na criança com doença oncológica** - Orientação técnica 23/2012 da DGS (disponível no site da DGS);
10. **Cuidar do seu filho doente** - Manual de apoio aos pais, 3ª edição, 2012 (autor: Serviço de Pediatria do IPO de Lisboa);
11. **Para pais que perderam um filho - Apoio ao luto** - UCIN do Hospital de Santa Maria, CH Lisboa Norte, 2012;
12. **Manual de apoio ao luto no período neonatal** - UCIN do Hospital S. Francisco Xavier, 2ª edição, 2013;

13. **Cuidados paliativos neonatais e em fim de vida** - Consensos da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2013.

Identificamos ainda a necessidade de desenvolver os seguintes:

14. Sumário e interpretação da **legislação relativa às políticas sociais** de proteção à criança com doença crónica e família;
15. Norma de **identificação de crianças com necessidades paliativas**;
16. Norma de **comunicação de más notícias e tomada de decisão**;
17. Norma de **articulação entre prestadores de cuidados**:
- a. após o reconhecimento, durante a vida;
 - b. notificação da morte (incluindo morte peri e neonatal);
18. Norma de **elaboração do PII**;
19. Norma de **apoio aos irmãos**;
20. Norma de **transição de cuidados**;
21. Norma de **certificação de morte em casa** (a desenvolver em conjunto com a DGS e o INEM);
22. Norma de **apoio psicossocial após a morte**.

3.7 Visão geral da prestação de cuidados

3.7.1 Cuidados paliativos pediátricos

A prestação de CPP deve obedecer às seguintes recomendações:

1. Deve ser assegurada em três níveis diferentes, articulados entre si:
 - a. O **nível 1 - básico** deve ser garantido por todos os profissionais que lidam com crianças, que deverão ter formação básica pré ou pós graduada. Compete-lhes identificar as crianças com necessidades paliativas e quando necessário referenciá-las a equipas de nível superior, articulando-se com as mesmas para o acompanhamento e implementação do PII;
 - b. Os cuidados de **nível 2 - generalistas** devem ser assegurados por profissionais com interesse especial em CPP, embora não se dediquem a tempo inteiro. Para além das funções de nível básico, devem assegurar consultoria, participar na elaboração do PII e na nomeação do gestor de caso, sensibilizar e formar outros profissionais e contribuir para a educação dos cuidadores informais;
 - c. Os cuidados de **nível 3 - especialistas**, têm que ser prestados por profissionais com formação especializada, que dedicam todo o seu horário a CPP. Para além das funções descritas anteriormente, devem assegurar a prestação de cuidados a casos complexos e/ou difíceis, a consultoria e articulação com os outros níveis e a formação e treino de profissionais e de cuidadores informais. Devem também realizar trabalho de investigação.
2. Devem existir **critérios** bem definidos em idade pediátrica, de forma a que os profissionais de saúde possam identificar de forma inequívoca e equitativa a nível nacional as crianças com necessidades paliativas. Numa primeira fase poderá ser necessário dar prioridade no acesso a crianças em fase de fim de vida.
3. Quando se identifica uma criança-família com necessidades paliativas, a **ESIP do hospital** que é o principal prestador de cuidados deve ser consultada a fim de promover e facilitar:
 - a. a comunicação de más notícias e a tomada de decisões;
 - b. a elaboração do PII;
 - c. o acompanhamento psicossocial;
 - d. a articulação com outros prestadores de cuidados locais / regionais.

4. O **plano de cuidados / plano individual de intervenção (PII)** deve:
 - a. Ser elaborado pela equipa que é a principal prestadora de cuidados, (na maioria das vezes a equipa terciária especializada na patologia), de forma interdisciplinar e em colaboração com todos os prestadores envolvidos nos cuidados (hospitalares e na comunidade), incluindo outros programas em que a criança ou a família esteja inserida;
 - b. Ser compreensivo, abarcando as necessidades médicas, psicossociais, espirituais e escolares;
 - c. Ter em consideração e refletir as necessidades, desejos e preferências da criança - família;
 - d. Ser proativo, identificando e antecipando dificuldades ou situações futuras e preparando as intervenções adequadas; nele deve, por exemplo, constar o local preferido de cuidados e de morte e a decisão dos pais sobre o recurso a técnicas invasivas ou agressivas (incluindo decisões de não reanimação);
 - e. Ser flexível e sujeito a revisão periódica (com intervalo máximo de 2 anos); é necessário reconhecer que os objetivos e/ou as condições da criança - família podem mudar rapidamente.
5. Devem ser criadas alternativas ao **internamento** hospitalar em regime de doença aguda, num ambiente adequado aos vários grupos etários e sendo os cuidados prestados por profissionais capacitados; estas admissões (em geral breves) serão a maioria das vezes programadas, para capacitação ou descanso do cuidador, para controlo de sintomas ou para fim de vida.
6. Deve existir uma **articulação precoce e atempada entre os CSH, os CSP e a comunidade** (figura 9, pág. 106). Para isso devem ser criados (ou dinamizados os já existentes) canais de comunicação bidirecionais simples e eficazes, de preferência utilizando os interlocutores do PNSIJ já existentes nos hospitais e nos ACES. A existência de um **suporte digital** (*vide* pág. 112) é provavelmente a resposta mais adequada, assim como a criação de um **núcleo de cuidados pediátricos** em cada ACES. Este núcleo, que deve coordenar todos os programas pediátricos do respetivo ACES,^j será o interlocutor principal entre os CSH, as várias unidades que constituem o ACES e os restantes membros da comunidade (escolas, IPSS, etc.), responsável pela disseminação atempada da informação a todos os envolvidos nos cuidados. Julgamos essencial que seja colocado

^j Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, Programa Nacional de Saúde Escolar, Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, Núcleo de Apoio às Crianças e Jovens em Risco, Saúde Pública.

pelo menos um pediatra em cada ACES (num rácio a determinar de acordo com a população pediátrica servida).

7. Este processo é também facilitado pelo desenvolvimento de **redes funcionais regionais** (*vide* pág. 24), baseadas nos Conselhos da Comunidade dos ACES (*vide* pág. 63) e na Rede Social (*vide* pág. 73), que possibilitam um conhecimento profundo e partilhado dos recursos técnicos e humanos e respetivos contatos, assim como o desenvolvimento harmonioso e sustentado de equipamentos e serviços.

3.7.2 Cuidados peri e neonatais

Para além da sua integração na formação dos profissionais e na prestação de cuidados de saúde integrados à grávida e ao recém - nascido, para o desenvolvimento dos CPPN é também fundamental o seguinte:

- Uniformizar o conceito oficial de período perinatal, seguindo as orientações da OMS (ou seja a partir das 22 semanas de idade gestacional até aos 7 dias completos de vida pós natal);
- Criar e tornar obrigatório o registo (por parte de todos os centros de diagnóstico pré-natal) das situações com necessidades paliativas, incluindo informação sobre a idade gestacional no momento do diagnóstico, a patologia associada e a opção do casal;
- Promover um espaço de reflexão/formação multiprofissional em contexto materno infantil (Ginecologia e Obstetrícia/Neonatologia), para estabelecimento de objetivos comuns e concertados na área dos CPPN;
- Desenvolver consensos nacionais sobre transição para CPP e decisões de não reanimação e suspensão / não implementação de terapêuticas invasivas;
- Promover o desenvolvimento de alternativas ao internamento e morte na UCIN (em casa ou num quarto *hospice-like*).

O planeamento de CPPN deve considerar os três cenários possíveis de término da gravidez:

1. morte fetal;
2. nado vivo em más condições (não vigoroso);
3. nado vivo em boas condições (vigoroso).

O acesso a CPPN deve ser universal e baseado no seguinte modelo conceptual:

- **Identificação das necessidades:** rigorosa, precoce e objeto de reavaliação contínua;
- **Consenso sobre as necessidades de CPPN:** discussão e consenso multiprofissional (Obstetrícia e Neonatologia);

- **Comunicação de más notícias:** se adequado fornecer informação escrita e demonstrar-se disponível para conversar noutra ocasião;
- **Conhecimento dos desejos iniciais dos pais:** disponibilizar a possibilidade de CPPN e apoiar a família à medida que vai fazendo as suas opções;
- **Estabelecimento inicial do plano de intervenção:** o plano de cuidados / nascimento acordado com a família deve estar bem documentado (por escrito e atualizado) e acompanhar o boletim da grávida; deve ser partilhado entre todos os profissionais relevantes na sua concretização; deve ser colocado enfoque na construção de memórias positivas e na aceitação da situação, a par dos cuidados de conforto ao feto / recém nascido;
- **Avaliação interdisciplinar das opções de cuidados e das necessidades da família:** o plano deve ser reavaliado e atualizado sempre que necessário;
- **Planeamento de cuidados antecipatórios com a família:**
 - Gravidez: vivência da gravidez (construção de memórias), plano de nascimento (local, tipo de parto, monitorização intraparto, etc.); devem considerar-se três cenários possíveis: morte fetal, nado vivo em más condições e nado vivo em boas condições;
 - Parto / adaptação à vida extra uterina: cuidados pós-natais imediatos (manobras de reanimação, profilaxias, alimentação, controlo de sintomas, etc.);
 - Período neonatal: avaliação holística das necessidades do recém nascido e família – local de cuidados, cuidados de suporte / conforto, nutrição, intervenções invasivas, transição para CPP;
- **Cuidados em fim de vida:** preparação dos pais, da equipa e do ambiente – local da morte, alterações físicas, presença da família, cuidados à mãe (suspensão da lactação / doação de leite materno), doação de órgãos, exames anátomopatológicos, criação de memórias, rituais de fim de vida, cuidados ao corpo;
- **Apoio no luto:** expressar as condolências da equipa (conforme recomendações do ponto 3.7.5), disponibilizar informação adequada à melhor compreensão e aceitação do sucedido e das opções tomadas (p.e. relatório da autópsia), possível orientação para outras consultas (p.e. Genética Médica).

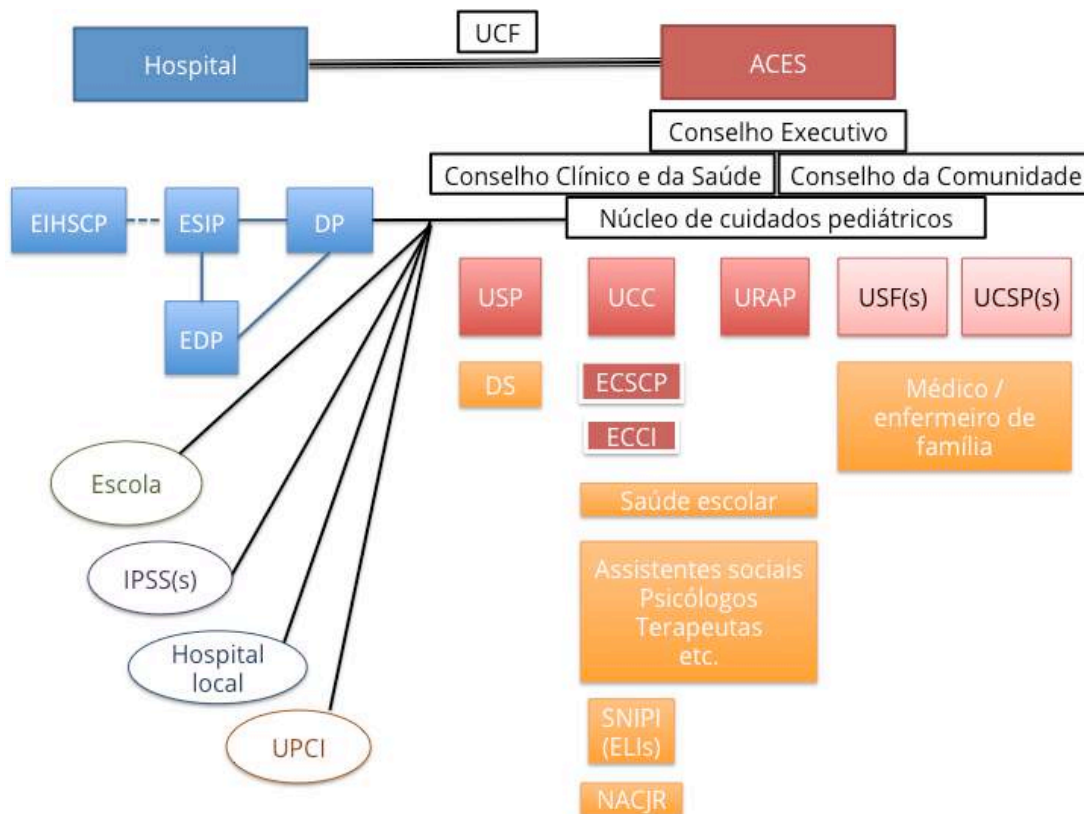


Figura 9 – Visão da integração e continuidade de cuidados a crianças com necessidades paliativas, entre os vários possíveis prestadores. Cada hospital deve constituir no seu Departamento de Pediatria (DP) uma equipa intra hospitalar pediátrica (ESIP), que colabora com as várias unidades do Departamento e coordena a prestação de cuidados da equipa domiciliária pediátrica (EDP); em caso de necessidade conta com o apoio da equipa de cuidados paliativos de adultos (EIHSOP). A articulação com os ACES da sua área deve ser feita através da UCF e de um Núcleo Pediátrico do ACES, de forma a garantir o envolvimento de todas as unidades e programas comunitários necessários. Uma rede regional funcional (na realidade já prevista segundo a Rede Social e o Conselho da Comunidade dos ACES) deve ainda incluir os estabelecimentos de ensino e as instituições particulares de solidariedade social, mobilizando assim todos os envolvidos e disponíveis para a prestação de cuidados à criança - família. Quando a identificação (ou o seguimento principal) da criança com necessidades paliativas for efetuada num hospital terciário de referência, o hospital da sua zona de residência fará também parte deste contínuo de cuidados, tal como as eventuais futuras Unidades Pediátricas de Cuidados Integrados (UPCI) independentes de hospitais. *Legenda: DS - delegado de saúde; ECCI - equipa de cuidados continuados integrados; ECSCP - equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos; ELI - equipa local de intervenção; NACJR - núcleo de apoio à criança e jovem em risco; SNIPI - sistema nacional de intervenção precoce na infância; UCC - unidade de cuidados na comunidade; UCSP - unidade de cuidados de saúde personalizados; URAP - unidade de recursos assistenciais partilhados; USF - unidade de saúde familiar; USP - unidade de saúde pública.*

3.7.3 Transição de cuidados

3.7.3.1 Modelos de transição

O modelo de transição a adotar deve ser variável, de acordo com a idade e a patologia do jovem assim como com os recursos técnicos e humanos disponíveis no hospital e na comunidade. Existem diferentes modelos possíveis de transição:

1. **Centrado na doença e nos profissionais peritos da área** - são exemplo, entre outras, o cancro, a fibrose quística ou a doença pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH);
2. **Centrado na idade** (modelo geral de transição do adolescente) - baseia-se no acompanhamento de um especialista em saúde da adolescência, que coordena a equipa de peritos nas diferentes vertentes envolvidas;¹⁵⁹
3. **Modelo misto** - o jovem transita para o ambiente da Medicina de adultos, mas mantém o seu especialista pediátrico; este é um processo frequentemente adotado para os jovens com DCC, justificado pela falta de experiência dos especialistas de adultos na maioria das patologias pediátricas;^{160,161}
4. **Modelo sem transição** - existem situações em que se deve ponderar não realizar a transição, por exemplo quando a esperança de vida de um adolescente é de meses e não é expectável que sobreviva muito para além dos 18 a 21 anos. Nestes casos importa garantir que a equipa pediátrica continue a assegurar os cuidados, tanto a nível ambulatorio como de internamento.

Existem outras situações em que a doença surge pouco antes dos 18 anos e se inicia um ciclo de tratamentos que se poderá prolongar por vários anos até à cura ou falecimento. Neste caso será preferível iniciar os cuidados na Medicina de adultos e ignorar a idade cronológica que significaria, em termos legais, a assistência em Pediatria.

3.7.3.2 Processo de transição

De uma forma geral, este processo pode iniciar-se com a entrada na adolescência (12-14 anos) e de forma mais ativa aos 16–18 anos (figura 10).^{159,162,163}

Dependendo da situação do jovem (patologia, grau de maturidade e autonomia) o processo pode ter início entre meses a anos antes da transferência ocorrer e estender-se até aos 25 anos.¹⁶⁴ Num estudo realizado em Portugal os pediatras referiram que a faixa etária mais adequada para a transferência efetiva se situa entre os 16 e os 21 anos,¹⁶⁵ o que engloba a recomendação da Academia Americana de Pediatria (18 aos 21 anos).¹⁶⁶

Considera-se que os três princípios chave que sustentam o sucesso de um processo de transição são 1) a informação, 2) a comunicação e 3) o planeamento / coordenação.¹⁶⁷ Estes princípios pressupõem uma ampla colaboração entre profissionais pediátricos e de adultos em consultas conjuntas, suportadas num plano de transição consensual.¹⁵⁹

3.7.3.2.1 Envolvimento do doente e da família

Aos profissionais compete assumir o jovem e seus familiares como cocuidadores, partilhando com eles o processo de transição,¹⁵⁹ promovendo a aquisição de informação e privilegiando a promoção do autocuidado durante e após o período de transição.¹⁶⁵

Poderá também ser útil o contato com outros jovens adultos que tenham passado pelo mesmo processo em atividades de grupos de suporte.¹⁶⁸

3.7.3.2.2 Consultas de transição conjuntas

É consensual que a primeira consulta de transição deve ser efetuada em conjunto pelo pediatra e pelo médico de adultos ou de família;¹⁶⁵ as consultas subsequentes deverão ser desenvolvidas de acordo com o plano estabelecido. Os hospitais devem assegurar a institucionalização do modelo da “consulta de transição”. O local das consultas deve ser inicialmente o Departamento de Pediatria e posteriormente o serviço de adultos.^{77,169}

3.7.3.2.3 Plano de transição

O plano deve ser interdisciplinar e coordenado pelo gestor de caso, garantindo a continuidade de cuidados intra e extrahospitalares.¹⁷⁰ Deve englobar os aspetos clínicos e psicossociais relevantes, e indicar os profissionais / equipas responsáveis pela sua implementação.¹⁵⁹ As especificidades devem ser abordadas (como por exemplo a eventual continuidade de atendimento em serviços pediátricos), assim como os limites de intervenções (tais como a reanimação cardiorrespiratória ou a utilização de cuidados intensivos). Esta informação deve estar disponível nos registos clínicos informatizados.

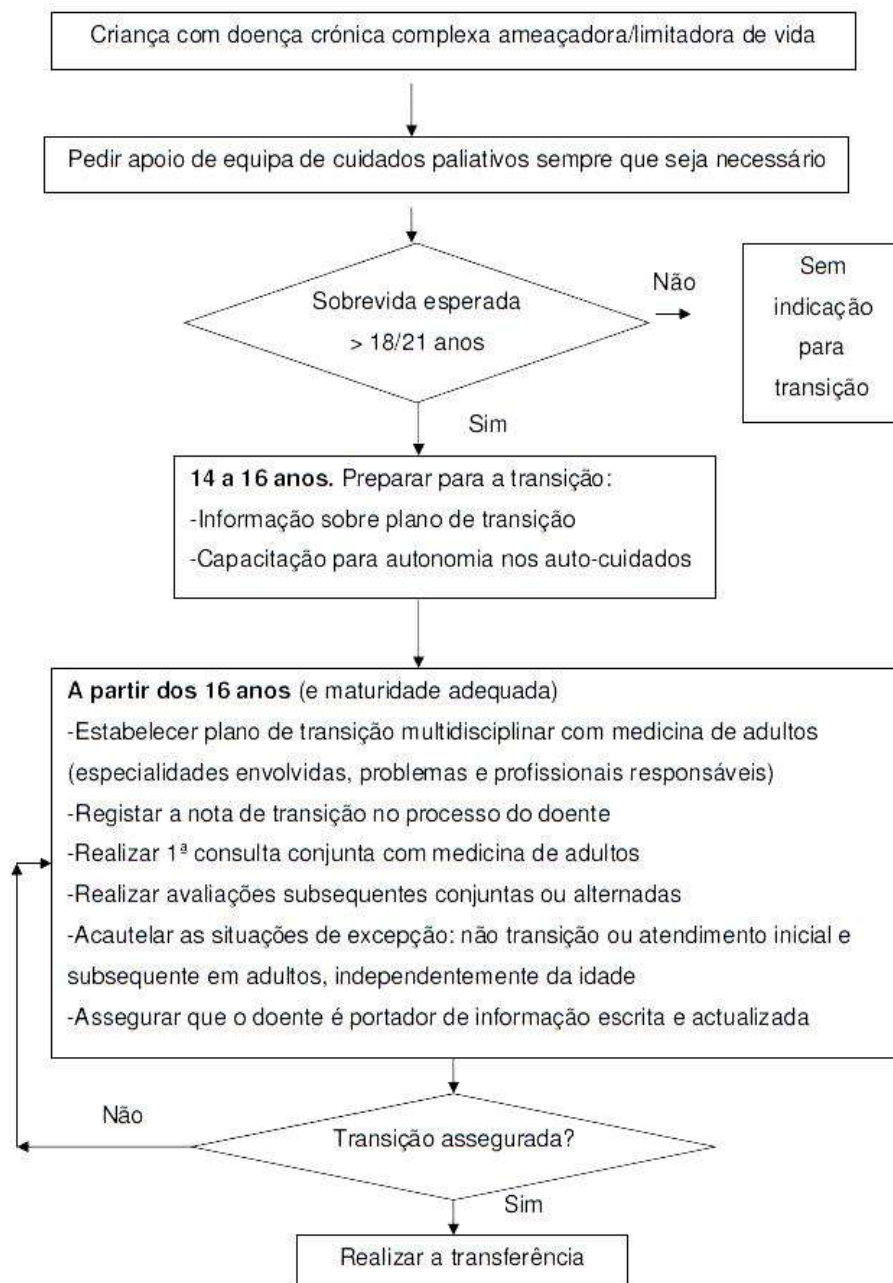


Figura 10 – Proposta de fluxograma de transição de cuidados de saúde pediátricos para cuidados de saúde adultos, em jovens com doença crónica complexa.

3.7.4 Certificação da morte

Sendo um dos princípios fundamentais dos CPP a prestação de cuidados e a morte no local preferido pela criança - família, que desde que suportado adequadamente será muitas vezes o domicílio, torna-se relevante simplificar o processo de certificação de morte em casa fora das horas de funcionamento da equipa que normalmente a acompanha no domicílio (*vide* pág. 68).

Nessas situações as famílias deveriam ser instruídas para contactar apenas o delegado de saúde, que pode proceder simultaneamente à verificação e à certificação do óbito (ao contrário do que sucede com os médicos do INEM, que podem verificar mas não certificar, ou com os tripulantes de ambulâncias). Consideramos que a existência de um PII de fácil acesso e do conhecimento prévio de todos os possíveis intervenientes na comunidade deve assegurar a certificação da causa de uma morte esperada, tornando desnecessária a intervenção das forças policiais ou a requisição de uma autópsia.

Ao mesmo tempo, e dada a proposta de criação de alternativas ao internamento e morte em hospitais em regime de doença aguda, deve ser realçado que o atual sistema de certificação de morte não contempla essa possibilidade. Isto inviabiliza futuros estudos nacionais de local de morte baseados na análise dos certificados e a correta avaliação do impacto destas medidas.

3.7.5 Intervenção no apoio ao luto

Recomenda-se prudência nas intervenções, na medida em que o processo de luto é individual, multidimensional, ativo e determinado por inúmeros fatores de vida.

Enumeram-se a seguir alguns **princípios** a ter em conta (alguns já mencionados anteriormente), reforçando-se que o processo de luto tem início desde o diagnóstico / reconhecimento da situação clínica:

- Considerar a criança - família como unidade única de cuidados;
- Estabelecer uma relação de ajuda com a criança - família;
- Promover o descanso do cuidador;
- Considerar todos os elementos da família alargada;
- Promover a construção de memórias positivas;
- Respeitar as práticas culturais, étnicas e religiosas.

As equipas devem incluir nos seus planos de ação normas e procedimentos que possibilitem o acesso fácil aos serviços e o acompanhamento especializado após a morte da criança. A intervenção pode ser:

- sistemática (1, 3, 6 e 12 meses após a morte) ou pontual (através de referência médica, de enfermagem, psicológica ou social);
- sob a forma de acompanhamento individual ou familiar⁶⁵ ou por grupos de partilha ou autoajuda.

É relevante proporcionar **informação**, de preferência em formato escrito, acerca de:

- Processo do luto (em todos os elementos significativos da família – pais, irmãos, avós, outros);
- Fatores de risco para desenvolvimento de um processo de luto complicado ou (psico)patológico;
- Forma de acesso a uma possível intervenção especializada, se identificado pelos profissionais e/ou desejado pela família.

Sugere-se a implementação das seguintes **ações**:

- Presença no funeral da criança (se existir uma relação significativa de proximidade com a família e o profissional se sentir confortável com essa ação);
- Envio de cartão de condolências;
- Realização de telefonema de condolências e oferta de apoio;
- Realização de reunião interdisciplinar com a família, a fim de esclarecer eventuais questões relacionadas com a trajetória de doença e decisões tomadas;
- Visita domiciliária (com o consentimento da família);
- Organização de uma cerimónia periódica em memória das crianças falecidas, com a participação das famílias que o desejarem.

3.7.6 Utilização de meios digitais

No mundo atual é impensável ignorar a necessidade e as potencialidades de utilização de meios digitais, que, com custos mínimos, contribuem para a dinamização do funcionamento, cooperação e articulação entre todos os prestadores de cuidados, incluindo os pais, e para a mobilização da sociedade em geral.

Quando esses meios envolvem registos clínicos isso implica obrigatoriamente a obtenção de consentimento informado e a criação de mecanismos que assegurem a confidencialidade.

Sob coordenação da DGS, em colaboração com os SPMS e com o PNSIJ, julgamos fundamental considerar o desenvolvimento dos seguintes:

- No **eBoletim**: um separador de “Cuidados Integrados”, onde deve constar o plano de cuidados da criança - família (PII), os prestadores envolvidos e os seus contatos;
- Na **Plataforma de Dados da Saúde**: uma página de CPP, acessível a utilizadores profissionais registados;
 - devem constar, no mínimo:
 - informação básica sobre os objetivos e princípios dos CPP;
 - bibliografia essencial disponível em *open access*;
 - as minutas, normas e fluxogramas desenvolvidos para uso nacional;
 - os recursos disponíveis e contatos (de preferência em mapa interativo);
 - seria desejável que existisse um registo de crianças em CPP, sendo necessário a definição de dados mínimos;
 - entendemos ser também de recomendar a criação de um fórum de discussão;
- No **Portal do Utente**: uma página sobre CPP, onde conste informação útil para os pais (conceitos, recursos, normas e manuais de cuidados);
- Um **Boletim** periódico, a ser divulgado por email a todos os utilizadores registados no site de CPP da PDS; trata-se de uma ferramenta simples, informativa, inovadora e mobilizadora.

3.8 Integração na Rede Nacional de Referência Hospitalar Pediátrica

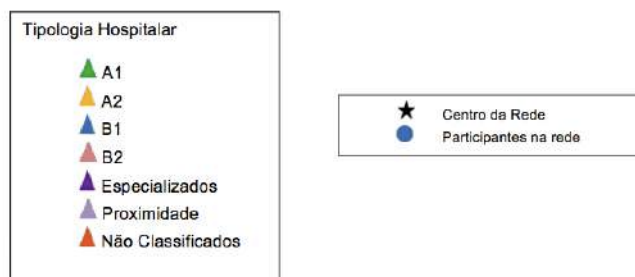
Na sequência do exposto, e no âmbito da criação da Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência de Saúde Materna e Infantil (Despacho nº10871/2014, nº1, alínea f) foi efetuada uma proposta para a inclusão de futuras unidades e equipas de CPP, prevendo-se dois tipos de centros de base hospitalar:

- Hospitais de nível I e II - centros generalistas (nível 2): a criar em todos os Departamentos de Pediatria do país, compostos por equipas de profissionais da área pediátrica com interesse especial em CPP, embora essa não seja a sua atividade principal;
- Hospitais de nível III – centros especializados (nível 3): assegurados por profissionais da área pediátrica com formação avançada e trabalho exclusivo em CPP.

Assim, tendo em consideração a população servida, a estimativa de necessidades e os recursos disponíveis, propomos a criação de **cinco centros especializados** (centros de referência) nos CH São João e Porto (ARS Norte), Universitário de Coimbra (ARS Centro), Lisboa Norte e Lisboa Central (ARS LVT). Na ARS do Alentejo e Algarve não existem Departamentos de Pediatria com os recursos para vir a criar equipas de nível especializado, nem o número de crianças com necessidades paliativas o justifica; deverá assim ser discutido o processo da sua referência para os dois CH da ARS LVT, aliás tal como deverá acontecer para as equipas das Regiões Autónomas. Os Departamentos de Pediatria especializados dos Institutos de Oncologia deverão definir qual dos dois CH da respetiva ARS pretendem que constitua o seu centro de referência para CPP.

De notar que esta “referênciação” não significa que a criança deve ser transferida para o centro de referência mas sim que este será responsável pelo apoio aos restantes Departamentos (consultoria, formação), para além de servir diretamente a sua própria população local.

Dada a recomendação da criação de redes funcionais regionais que facilitem a prestação de cuidados promovendo a utilização dos recursos de proximidade, consideramos que a referênciação em CPP deve constituir-se em dois escalões, com os hospitais de tipologia II a assegurar a primeira linha do apoio direto aos hospitais de nível I mais distantes das unidades especializadas (figuras 11-16). Sem prejuízo do previsto na Portaria 82/2014, nestas figuras utilizámos a tipologia da CHMP, por ser a que inclui o maior número de instituições.



(símbolos utilizados nas figuras 11 a 16)



Figura 11 – Proposta de rede de referência hospitalar de cuidados paliativos pediátricos para a ARS Norte – centro especializado no Centro Hospitalar de São João. O Hospital de Braga deveria servir de primeira linha para o apoio às instituições mais próximas. *Legenda: CH – Centro Hospitalar; ULS – Unidade Local de Saúde.*



Figura 12 - Proposta de rede de referência hospitalar de cuidados paliativos pediátricos para a ARS Norte – centro especializado no Centro Hospitalar do Porto. Os CH de Vila Nova de Gaia e de Trás-os-Montes e Alto Douro deveriam servir de primeira linha para o apoio às instituições mais próximas. Incluímos aqui o Hospital de Ovar (e não na ARS Centro, à qual pertence oficialmente) por uma lógica de proximidade. *Legenda: CH – Centro Hospitalar; H - Hospital.*

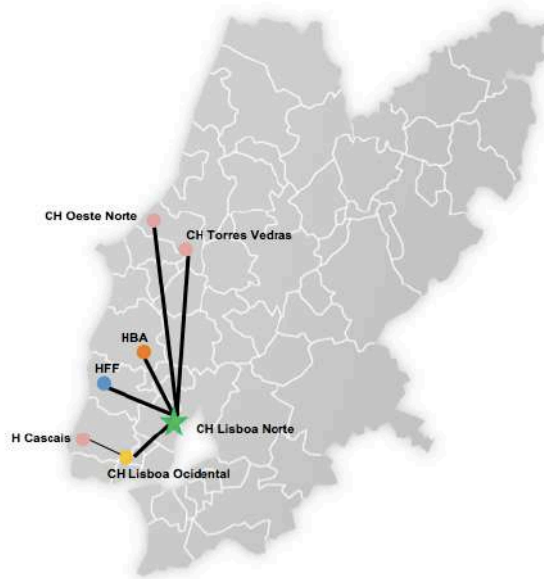


Figura 13 - Proposta de rede de referência hospitalar de cuidados paliativos pediátricos para a ARS LVT – centro especializado no Centro Hospitalar Lisboa Norte. O Centro Hospitalar Lisboa Ocidental deverá servir de primeira linha para o apoio ao Hospital de Cascais. *Legenda: CH – Centro Hospitalar; H – Hospital; HBA – Hospital Beatriz Ângelo; HFF – Hospital Fernando Fonseca.*



Figura 14 - Proposta de rede de referência hospitalar de cuidados paliativos pediátricos para a ARS LVT – centro especializado no Centro Hospitalar Lisboa Central. O Hospital Garcia de Orta deverá servir de primeira linha para o apoio às instituições mais próximas. *Legenda: CH – Centro Hospitalar; H – Hospital; MAC – Maternidade Alfredo da Costa.*

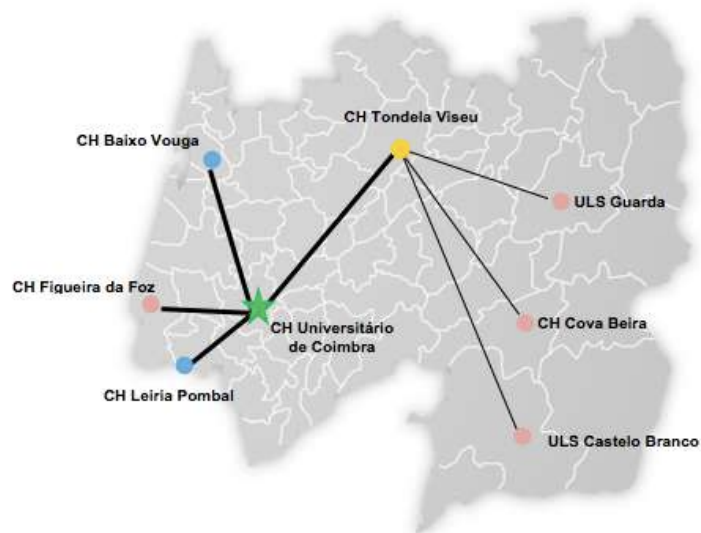


Figura 15 - Proposta de rede de referência hospitalar de cuidados paliativos pediátricos para a ARS Centro – centro especializado no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. O Centro Hospitalar de Tondela-Viseu deverá servir de primeira linha para o apoio às instituições mais próximas. *Legenda: CH – Centro Hospitalar; ULS – Unidade Local de Saúde.*

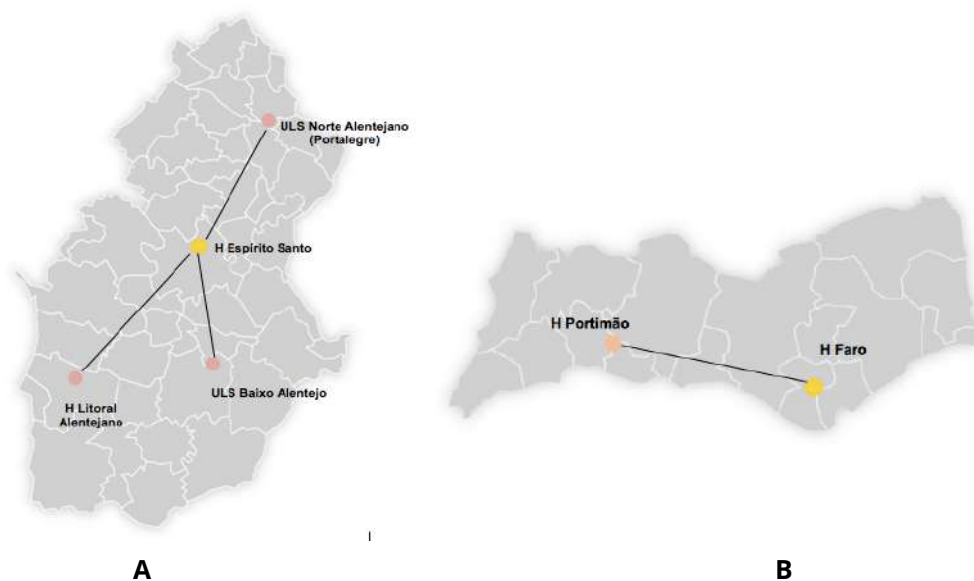


Figura 16 - Proposta de rede de referência hospitalar de cuidados paliativos pediátricos para as ARS Alentejo (A) e Algarve (B). Os hospitais de Évora (Espírito Santo) e de Faro, respetivamente, deveriam servir de primeira linha para o apoio às instituições mais próximas. Terá de ser discutido como se deverá processar o apoio dos centros especializados da ARS LVT. *Legenda: H – Hospital; ULS – Unidade Local de Saúde.*

3.9 Políticas sociais de proteção à criança e família

Pelo exposto anteriormente, considera-se que a proteção social prevista na atual legislação se encontra desajustada das necessidades da criança com DL/AV e da sua família, pelo que propomos várias alterações.

3.9.1 Proteção na parentalidade

- Ambos os pais ou seus representantes legais devem ter direito a requer a licença de acompanhamento a filho portador de DL/AV, na fase diagnóstica e nas fases de agudização;
- A licença de acompanhamento deve poder ser prolongada para além dos 4 anos previstos na atual legislação, atendendo às necessidades da criança a cargo;
- O subsídio pecuniário atribuído pela licença de acompanhamento deverá ser igual ao subsídio por doença do próprio trabalhador;
- O período de licença de acompanhamento deve ser considerado como tempo efetivo de serviço, já que o cuidador de uma criança com DL/AV cuida 24 horas por dia;
- O cuidador que não possa requerer a licença de acompanhamento devido a situações especiais (*vide* abaixo) deve ter direito a um apoio económico igual ao indexante dos apoios sociais (Lei 53-B/2006 - atualmente corresponde a 419,22€):
 - Não renovação de contrato de trabalho;
 - Cessação do subsídio de desemprego;
 - Carreira não contributiva (descontos para a Segurança Social inferiores a seis meses ou inexistentes).
- A possibilidade de redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal, ou outras condições de trabalho especiais, deve ser alargada aos pais de todas as crianças com DL/AV, independentemente da idade;
- A autorização para o acesso a trabalho em horário flexível não deve depender da imprescindibilidade do trabalhador, mas sim da necessidade manifesta em acompanhar o filho com DL/AV;
- A licença de luto para os pais de uma criança deve poder ser alargada até aos 2 meses.

3.9.2 Proteção de encargos familiares

- A bonificação por deficiência não deve ser escalonada por idade; a sua atribuição deve antes depender das necessidades da criança e do rendimento familiar disponível;
- A certificação das situações de dependência permanente deve passar a ser definitiva, em vez de renovada anualmente (como deve continuar a suceder para as situações não permanentes);
- A certificação das situações de dependência não permanente deve cessar quando se resolve a situação que lhe deu origem, e não ser levada até à idade limite para atribuição deste subsídio;
- Nas situações de dependência completa das atividades de vida diária deve ser concedido o subsídio por assistência de 3ª pessoa, para que o cuidador tenha alguém com quem possa partilhar tarefas; este subsídio deve ser igual ao indexante dos apoios sociais (Lei 53-B/2006 - atualmente corresponde a 419,22€);
- Os produtos de apoio, desde que devidamente comprovada a sua real necessidade, devem ser atribuídos de forma gratuita e universal;
- As certificações necessárias às prestações acima deverão ser cumpridas pelos serviços especializados, como forma de garantir a sua correta atribuição;
- Quando o óbito de uma criança ocorre fora do concelho de residência por imperativo de internamento de acordo com a RRH e/ou falta de vagas no hospital local, o subsídio de funeral deve incluir as ajudas de custo necessárias ao transporte do corpo, à semelhança do previsto para os cuidados de saúde no estrangeiro (DL 177/1992).

3.9.3 Proteção na educação

- Sempre que a criança não reúna as condições clínicas necessárias para frequentar a escola, o Ministério da Educação e Ciência deve agilizar o sistema de vídeo conferência entre a casa e a escola e/ou assumir as despesas com as deslocações ao domicílio da criança do professor de ensino especial, tal como acontece com o SNIPI.

- O modelo de governação de cuidados paliativos pediátricos mais indicado para Portugal assenta em quatro pilares: 1) formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de crianças com necessidades paliativas, 2) promoção da prestação de cuidados domiciliários, 3) reorganização das instalações pediátricas existentes e 4) articulação eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde.
- Deve ser assegurada uma liderança estratégica através da criação de um Conselho Técnico-Científico, com a missão de constituir uma interface entre as áreas envolvidas, elaborar instrumentos para uso nacional (fluxogramas e normas de orientação clínica), assegurar a qualidade dos serviços e formações, promover a colaboração nacional e internacional e a educação e sensibilização dos decisores e do público em geral. Na fase inicial de elaboração e implementação de um futuro Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos deverá também ser mantido o presente grupo de trabalho alargado, dado o volume de trabalho a desenvolver.
- Devem ser formadas equipas intra hospitalares em todos os Departamentos de Pediatria, com recursos e de nível adequado às necessidades locais. Estas equipas (ESIP – equipa de suporte integrado pediátrico) devem, no mínimo, atuar como facilitadoras do reconhecimento das necessidades, planeamento de cuidados e articulação entre os diversos prestadores (incluindo especialidades hospitalares pediátricas, mas também as equipas intra hospitalares de cuidados paliativos de adultos e os cuidados prestados pelos ACES e pela comunidade).
- Nos cinco maiores Departamentos (CH São João, Porto, Universitário de Coimbra, Lisboa Norte e Lisboa Central) o objetivo das equipas deverá ser atingir o nível 3 (especializado e a tempo completo), de forma a constituírem centros de referência dinamizadores e coordenadores dos cuidados a nível regional, integrados na Rede Nacional de Referência Hospitalar em Saúde Infantil e Juvenil.
- Nos Departamentos de Pediatria em que se preveja o acompanhamento de pelo menos 200 crianças com necessidades paliativas (a maioria dos hospitais de nível II-III, mas também alguns de nível I), devem ser criadas equipas domiciliárias pediátricas, que se articulem com os programas dos cuidados de saúde primários. De forma a assegurar equidade no acesso, as equipas domiciliárias de adultos devem preparar-se para prestar cuidados pediátricos em articulação com as equipas pediátricas respetivas.

- A implementação de unidades pediátricas de cuidados integrados (UPCI) deve ser planeada para responder à necessidade de criar alternativas para o internamento de crianças com doença limitante/ameaçadora da vida (capacitação ou descanso dos cuidadores, controlo de sintomas e fim de vida), numa lógica de humanização, proximidade e continuidade de cuidados. Com base na experiência internacional podemos estimar a necessidade de cerca de 60 camas a nível nacional, distribuídas por pequenas unidades (4 a 6, com 8-12 quartos cada). No entanto, esta distribuição configuraria desigualdade no acesso em termos geográficos. Por outro lado, a sustentabilidade e a qualidade dos cuidados parece só poder ser assegurada se estas unidades se localizarem junto a Departamentos de Pediatria. Parece-nos assim mais viável e equitativo que cada Departamento de Pediatria providencie no sentido de se adaptar às necessidades da população que serve diretamente.
- A fim de facilitar a prestação e o desenvolvimento de serviços devem ser acionados a Rede Social e o Conselho da Comunidade dos ACES. Cada ACES deve integrar pelo menos um pediatra (de acordo com a população pediátrica servida) e constituir um Núcleo de Cuidados Pediátricos que coordene todos os programas de apoio a crianças.
- O jovem portador de doença limitante/ameaçadora de vida cuja esperança de vida ultrapasse os 18 a 21 anos deve transitar para a Medicina de adultos através de um processo devidamente planeado e individualizado. Este processo, adaptado às características do jovem e família e podendo ser demorado, deve iniciar-se logo que possível a fim de os capacitar e promover e sedimentar o estabelecimento de uma relação de confiança com as equipas de adultos.
- Todos os profissionais que prestam cuidados à criança e à grávida devem ter obrigatoriamente formação em cuidados paliativos pediátricos, de nível pelo menos básico. Idealmente esta formação deverá ser prestada em serviço e de forma contínua.
- Na atualidade, a implementação de meios digitais para a divulgação e coordenação de cuidados é essencial. Dentro dos instrumentos já existentes ou em desenvolvimento nos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, deverão ser criados separadores apropriados para um observatório de crianças com necessidades paliativas, o registo do plano individual de intervenção (eBoletim de Saúde Infantil e Juvenil) e páginas específicas de acesso livre e de acesso restrito contendo informação diferenciada para, respetivamente, utentes e profissionais.
- As políticas sociais devem ajustar-se às atuais necessidades de proteção dos mais vulneráveis.

4 Proposta de Cronograma

ÁREA	TAREFAS / AÇÕES	RESPONSÁVEL	SEMESTRE			
			1	2	3	4
Implementação da estratégia nacional	Nomeação do Conselho Técnico-Científico e do Grupo de Trabalho (CTC / GdT)	Ministério da Saúde				
	Elaboração do Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos	CTC / GdT				
	Definição das estruturas de coordenação nacional e regional do Programa; nomeação dos profissionais e definição das suas responsabilidades	Ministério da Saúde e CTC				
	Definição dos indicadores (de estrutura, processos e resultados) para avaliação do Programa	CTC				
	Definição dos recursos humanos, materiais e físicos mínimos necessários	CTC / GdT				
	Levantamento de recursos regionais (redes funcionais)	Coordenação regional				
	Estudos locais e regionais de prevalência (censo dos casos)	CTC / Coordenação regional				
	Inclusão nos contratos-programa dos requisitos quanto aos recursos humanos e materiais	Ministério da Saúde				
	Identificação de Departamentos de Pediatria prioritários e/ou preparados (projetos-piloto)	CTC / Coordenação regional				
	Identificação de equipas dos cuidados de saúde primários prioritárias e/ou preparadas (projetos-piloto)	Ministério da Saúde e CTC				
	Garantir a disponibilidade de fármacos indispensáveis para cuidados no domicílio (equipas diferenciadas)	Ministério da Saúde				
	Avaliação dos projetos piloto e ajustamento do Programa Nacional					
	Definição de programa de formação (teórico e prático) das equipas intra-hospitalares e domiciliárias	CTC / GdT				
	Formação teórica e prática	Ministério da Saúde, CTC / GdT				
Proposta de modificação dos currícula pré-graduados dos profissionais de saúde	CTC / GdT / Universidades					
Proposta à Ordem dos Médicos e Enfermeiros da adaptação das respectivas competências aos cuidados paliativos pediátricos	CTC / GdT					
Criação, adaptação e divulgação de normas de orientação clínica	CTC / GdT					
Formação dos profissionais	CTC / GdT					
Implementação	Local					
Integração no eBoletim de um separador para cuidados integrados	Ministério da Saúde e CTC					
Criação de página na Plataforma de Dados da Saúde	Ministério da Saúde e CTC					
Criação de página no Portal do Utente	Ministério da Saúde e CTC					
Criação e manutenção de um diretório de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos	CTC / Coordenação regional					
Criação e manutenção de um Boletim online periódico	CTC / GdT					
Reflexão sobre certificação de morte em casa	Ministérios da Saúde e da Justiça, CTC					
Reformulação de políticas de apoio social	Ministérios da Saúde, Educação e Ciência, Solidariedade, Emprego e Segurança Social, CTC / GdT					

A provisão de cuidados paliativos pediátricos em Portugal é neste momento um imperativo de ordem clínica e moral, assim como de saúde pública.

Todos neste grupo de trabalho estamos “no terreno”, que sentimos ávido e pronto a receber as alterações necessárias para que ocorra a mudança de paradigma que constitui a nossa visão – que todas as crianças que vivem e morrem com uma doença crónica complexa, limitante e/ou ameaçadora da vida, e as suas famílias, recebam cuidados correspondentes às suas necessidades, focados na comunidade e no domicílio, numa articulação transversal entre prestadores.

A fim de agilizar o processo e implementar serviços adequados às reais necessidades, de qualidade e sustentáveis, é imprescindível uma estratégia de âmbito nacional em vez do habitual surgimento de iniciativas isoladas (embora meritórias).

Foi essa estratégia que tentámos apresentar neste curto espaço de tempo, numa ampla discussão em busca do melhor consenso entre representantes das várias áreas envolvidas na prestação de cuidados a crianças com necessidades paliativas e suas famílias. Inevitavelmente algumas falhas ou omissões poderão ter ocorrido, para as quais pedimos compreensão e oportunidade de correção.

Creemos que as ideias chave estão aqui e que resta agora desenvolvê-las e operacionalizá-las com a colaboração de outros peritos.

No ano em que o Serviço Nacional de Saúde completa 35 anos de excelência, estamos gratos por esta possibilidade de contribuir para a sua melhoria e disponíveis para continuar a desenvolver este trabalho, se tal for considerado oportuno.

1. Feudtner C, Christakis DA, Connell F. *Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997*. *Pediatrics* 2000;106(1):205–209.
2. International Children's Palliative Care Network - Declaration of Cape Town. Disponível em: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/icpcn-declaration-of-cape-town/>.
3. Connor SR, Bermedo M, eds. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) & World Health Organization (WHO); 2014.
4. McCulloch R, Comac M, Craig F. *Paediatric palliative care: Coming of age in oncology?* *Eur J Cancer* 2008;44(8):1139–1145.
5. Mellor C, Heckford E, Frost J. *Developments in paediatric palliative care*. *Paediatr Child Health* 2012;22(3):115–120.
6. Levine D, Lam C, Cunningham M, et al. *Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers*. *J Support Oncol* 2013;32(3):114–125.
7. 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.
8. Lacerda A. *Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study*. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, King's College London / Cicely Saunders Institute, Londres; 2014.
9. Burke RT, Alverson B. *Impact of children with medically complex conditions*. *Pediatrics* 2010;126(4):789–790.
10. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. *Patterns and costs of health care use of children with medical complexity*. *Pediatrics* 2012;130(6):e1463–e1470.
11. Junger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbruch L. *Barriers and needs in paediatric palliative homecare in Germany: a qualitative interview study with professional experts*. *BMC Palliat Care* 2010;9(10).
12. Junger S, Vedder AE, Milde S, Fischbach T, Zernikow B, Radbruch L. *Paediatric palliative home care by general paediatricians: a multimethod study on perceived barriers and incentives*. *BMC Palliat Care* 2010;9(11).
13. Knapp C, Thompson L. *Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California*. *Palliat Med* 2012;26(3):268–274.
14. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Assembleia da Organização Mundial de Saúde; 2014. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

15. *Definition of palliative care*. Organização Mundial de Saúde. Disponível em:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
16. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. *Pediatric palliative care*. N Engl J Med 2004;350:1752–1762.
17. *A guide to the development of children's palliative care services*. ACT; 2009. Disponível em:
<http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.GuidetotheDevelopmentofChildren'sPalliativeCareServices.pdf>.
18. Woodruff R, ed. *Palliative Medicine - evidence-based symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer*. 4ª ed. Oxford University Press, Australia & New Zealand; 2004.
19. Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. *Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review*. Pediatr Blood Cancer 2011;57(3):361–368.
20. *Mapping levels of palliative care development: a global update 2011*. Worldwide Palliative Care Alliance, 2011.
21. Harrop E, Edwards C. *How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care*. Arch Dis Child Educ Pract Ed 2013;98(6):202–208.
22. Hain RD, Devins M. *Directory of life-limiting conditions*. 2011. Disponível em:
http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7089/Directory_of_LLC_v1.3.pdf
23. Fraser LK, Miller M, hain R, et al. *Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England*. Pediatrics 2012;129(4):e923–e929.
24. *Children's Hospice Service Provision 2010/11*. Children's Hospices UK; 2011. Disponível em:
https://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1075/National_Children_s_Hospices_Service_Provision_2010-2011.pdf
25. Widge K, Davies D, Drouin D, et al. *Pediatric patients receiving palliative care in Canada*. Arch Pediatr Adolesc Med 2007;161:597–602.
26. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. *Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980-1998*. Pediatrics 2002;109(4):656–660.
27. *Standards of practice for pediatric palliative care and hospice*. National Hospice Palliative Care Organization, 2009. Disponível em:
<http://www.nhpco.org/quality/nhpco's-standards-pediatric-care>
28. Hain R, Wallace A. *Progress in palliative care for children in the UK*. Paediatr Child Health 2008;18(3):141–146.

29. *A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions.* Together for Short Lives; 2013. Disponível em: http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/care_provision/care_pathways/core_care_pathway
30. *Palliative care services for children and young people in England.* Craft A, Killen S. 2007.
31. Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S, Phillips MB. *Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service.* Palliat Med 2007;21(8):689–696.
32. Lauer ME, Mulhern RK, Wallskog JM. *A comparison study of parental adaptation following a child's death at home or in the hospital.* Pediatrics 1983;71(1):107–112.
33. Hinds PS, Schum L, Baker JN, Wolfe J. *Key factors affecting dying children and their families.* J Palliat Med 2005;8(suppl 1):S–70.
34. Wolff J, Wolff B. *Quality of death in children: where is it higher—at home or in the hospital?* Pediatr Blood Cancer 2008;50(5):945–946.
35. 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.* Palliat Med 2013;27(8):705–713.
36. Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain RD. *Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum / United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group.* J Clin Oncol 2007;25(28):4472–4476.
37. Hexem KR, Feudtner C. *A public health framework for pediatric palliative and hospice care.* In: Cohen J, Deliens L, eds. *A public health perspective on end of life care.* 1^a ed. New York: Oxford University Press; 2012:168–172.
38. Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S, Wamsler C, Zernikow B. *Status quo of palliative care in pediatric oncology—a nationwide survey in Germany.* J Pain Symptom Manage 2005;29(2):156–164.
39. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. *Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas.* Lancet 2008;371:852–864.
40. Cavaliere T, Howe T-H. *Should neonatal palliative care take place at home rather than in the hospital?* MCN 2007;32(5):270–271.
41. *Every newborn.* The Lancet 2014. Disponível em: <http://www.thelancet.com/series/everynewborn>

42. Wool C. *State of the science on perinatal palliative care*. J Obstet Gynecol Neonatal Nurse 2013;42(3):372-382.
43. Bhatia J. *Palliative care in the fetus and newborn*. J Perinatol 2006;26:S24-S26.
44. Breeze ACG, Lees CC. *Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions*. Semin Fetal Neonatal Med 2013;18(2):68-75.
45. Munson D, Leuthner SR. *Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis*. Pediatr Clin North Am 2007;54(5):787-798.
46. *Perinatal hospice/palliative care programs and support*. Disponível em: http://www.perinatalhospice.org/Perinatal_hospiceshtml.
47. Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. *Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations*. BJOG 2012;119(11):1302-1308.
48. Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. *The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature*. BMC Pediatrics 2012;12(25).
49. *Perinatal Palliative Care Framework MCN (South East Scotland)*. 2012. Disponível em: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/2258/Perinatal_palliative_care_framework_pdf.pdf
50. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2010;151(2):143-148.
51. Craig F, Mancini A. *Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care?* Semin Fetal Neonatal Med 2013;18(2):93-98.
52. Catlin A. *Transition from curative efforts to purely palliative care for neonates - does physiology matter?* Adv Neonatal Care 2011;11(3):216-222.
53. Catlin A, Carter B. *Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol*. J Perinatol 2002;22:184-195.
54. McNamara-Goodger K. *A neonatal pathway for babies with palliative care needs*. 1ª ed. Bristol: ACT; 2009. Disponível em: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7095/Neonatal_Pathway_for_Babies_5.pdf
55. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*. 2014. Disponível em: <http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>

56. Dean B, McDonald K. *Nursing perspectives: building an interprofessional perinatal palliative care team*. *NeoReviews* 2014;15(10):e422–e425.
57. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. *End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service*. *Pediatrics* 2001;108(3):653–660.
58. American Academy of Pediatrics (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care). *Palliative care for children*. *Pediatrics* 2000;106:351–357.
59. American Academy of Pediatrics (Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care). *Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations*. *Pediatrics* 2013;132(5):966–972.
60. *IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe*. *Eur J Palliat Care* 2007;14(3):109–114.
61. Querido A, Salazar H, Galriça Neto I. Comunicação. In: Barbosa A, Galriça Neto I, eds. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010:461–485.
62. *A framework for the delivery of palliative care for children and young people in Scotland*. 2012. Disponível em: <http://www.scotland.gov.uk/resource/0040/00408254.pdf>
63. Muriel AC, Case C, Sourkes B. Children's voices: the experience of patients and their siblings. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes B, eds. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011:18–29.
64. Faulkner A. *ABC of palliative care: communication with patients, families, and other professionals*. *BMJ* 1998;316:130–132.
65. Barbosa A. Processo de luto. In: Barbosa A, Galriça Neto I, eds. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010:487–532.
66. *Paediatric palliative care service model review - final report*. The National Palliative Care Program (Australia); 2004. Disponível em: <http://philipdarbyshire.com.au/media/paediatric-palliative-care-service-model-review-full-final-report.pdf>
67. Avelin P, Gyllenswärd G, Erlandsson K, Rådestad I. *Adolescents' experiences of having a stillborn half-sibling*. *Death Studies* 2014;38(9):557–562.
68. Strecht P. *Uma luz no meio de nós - as crianças e os adolescentes perante a morte*. Lisboa: Assírio e Alvim; 2010.
69. Santamaría C. *El duelo y los niños*. Maliano (Cantabria): Editorial Sal Terrae; 2010.

70. Jones BL, Gilmer MJ, Parker-Raley J, Dokken DL, Freyer DR, Sydnor-Greenberg N. Parent and sibling relationships and the family experience. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes B, eds. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011:135–147.
71. Backhouse J, Graham A. *Grandparents raising their grandchildren: acknowledging the experience of grief*. Australian Social Work 2013;66(3):440–454.
72. *A review of children's palliative and end of life care in Northern Ireland*. 2014. Disponible en: http://www.dhsspsni.gov.uk/paediatric_review_-_palliative_and_end_of_life_care_-_executive_summary.pdf
73. DeBaun MR, Telfair J. *Transition and sickle cell disease*. Pediatrics 2012;130(5):926–935.
74. Quinn CT, Rogers ZR, Buchanan GR. *Survival of children with sickle cell disease*. Blood 2004;103(11):4023–4027.
75. Watson AR. *Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit*. Pediatr Nephrol 2000;14(6):469–472.
76. Maynard L, Rennie T, Shirtliffe J, Vickers D. *Seeking and using families' views to shape children's hospice services*. Int J Pall Nurs 2005;11(12):624.
77. Landau LI. *Cystic fibrosis: transition from paediatric to adult physician's care*. Thorax 1995;50:1031.
78. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. *Transition from child-centered care to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions*. J Adolesc Health 1993;14:570–576.
79. McDonagh JE, Kelly DA. *Trans-plan-sition! Transplantation and transition*. Pediatr Transplant 2007;11(6):578–581.
80. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. *Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care*. European Association for Palliative Care; 2013. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>
81. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, et al. *New and lingering controversies in pediatric end-of-life care*. Pediatrics 2005;116(4):872–883.
82. Kolarik RC. *Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment*. Pediatrics 2006;117(6):1949–1954.
83. Kain V. *Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses face?* Neonatal Network 2006;25(6):387.

84. Kain V. *Developing palliative care models in neonatal nursing: an investigation of barriers and parameters for practice*. 2008. Disponível em: <http://eprints.qut.edu.au/17012/>
85. Kain V, Gardner G, Yates P. *Neonatal palliative care attitude scale: development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing*. *Pediatrics* 2009;123(2):e207–e213.
86. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. *The public health strategy for palliative care*. *J Pain Symptom Manage* 2007;33(5):486–493.
87. Twamley K, Kelly P, Moss R, et al. *Palliative care education in neonatal units: impact on knowledge and attitudes*. *BMJ Support Palliat Care* 2012;3(2):213–220.
88. Michelson KN, Ryan AD, Jovanovic B, Frader J. *Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education*. *J Pall Med* 2014;12(5):451–457.
89. Downing J, Ling J. *Education in children's palliative care across Europe and internationally*. *Int J Palliat Nursing* 2012;18(3):115.
90. Beach MC, Inui T, and the Relationship-Centered Care Research Network. *Relationship-centered care - a constructive reframing*. *J Gen Intern Med* 2006;21(S1):S3–S8.
91. Papadatou D. The challenges of educating healthcare professionals. In: *In the face of death: professionals who care for the dying and the bereaved*. 1^a ed. New York: Springer Publishing Company; 2009:285–295.
92. de Vlieger M, Gorchs N, Larkin P, Porchet F. *A guide for the development of palliative nurse education in Europe - report of the EAPC taskforce*. EAPC; 2004. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3D>
93. Ferguson L, Fowler-Kerry S, Hain RD. Education. In: Goldman A, Hain R, Liben S, eds. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2^a ed. London: Oxford University Press; 2012.
94. *NHPCO Facts and figures: pediatric palliative and hospice care in America*. 2009. Disponível em: http://www.nhpc.org/sites/default/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf
95. 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):2260–2266.
96. Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman FJ, Muldoon JH, Neff JM, Koepsell TD. *Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services*. *Pediatrics* 2002;109(5):887–893.
97. *Together for Short Lives*. www.togetherforshortlives.org.uk

98. Madhavan S, Sanders AE, Chou W-YS, et al. *Pediatric palliative care and eHealth*. Am J Prev Med 2011;40(5):S208–S216.
99. *The quality of death*. Economist Intelligence Unit; 2010. Disponível em: http://www.lienfoundation.org/pdf/publications/qod_index.pdf
100. Mash E, Lloyd-Williams M. *A survey of the services provided by children's hospices in the United Kingdom*. Support Care Cancer 2006;14(12):1169–1172.
101. Children's Hospice Association Scotland. Disponível em: <http://www.chas.org.uk>.
102. *A review of palliative care for children and young adults in the Thames Valley*. 2011.
103. *End of life care for infants, children and young people*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2014. Disponível em: <http://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-cgwave0730>
104. Hughes-Hallet T, Craft A, Davies C, Mackay I, Nielsson T. *Palliative care funding review*. 2011. Disponível em: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215107/dh_133105.pdf
105. Helen and Douglas House. Disponível em: <http://www.helenanddouglas.org.uk>.
106. Richard House. Disponível em: <http://www.richardhouse.org.uk>.
107. *Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland*. 2009. Disponível em: http://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/03/palliative_care_en.pdf
108. LauraLynn Children's Hospice. Disponível em: <https://lauralynn.ie>.
109. Jack and Jill Foundation. Disponível em: <http://www.jackandjill.ie>.
110. *All Wales palliative care standards for children and young people's specialised healthcare services*. 2008. Disponível em: <http://www.wales.nhs.uk/sites3/documents/355/All%20Wales%20Palliative%20Care%20Standards%20for%20Children%20and%20Young%20People's%20Specialised%20Healthcare%20Services-%20English.pdf>
111. Loffing C, Loffing D, Kraft S, et al. Pediatric palliative care in Germany. In: Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S, eds. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. 1ª ed. Springer Publishing Company; 2012:209–237.
112. Herbert A, Bradford N, Donovan L, Pedersen L-A, Irving H. *Development of a state-wide pediatric palliative care service in Australia: referral and outcomes over two years*. J Palliat Med 2014;17(3):140214123307004.

113. *Innovative Models of Integrated Hospice Palliative Care*. Canadian Hospice Palliative Care Association; 2013. Disponível em:
<http://www.hpcintegration.ca/media/40546/TWF-innovative-models-report-Eng-webfinal-2.pdf>
114. *Pediatric hospice palliative care - guiding principles and norms of practice*. Canadian Hospice Palliative Care Association; 2006. Disponível em:
http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf
115. Siden H, Chavoshi N, Harvey B, Parker A, Miller T. *Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years*. *Pediatrics* 2014;134(3):e765–e772.
116. Kang TI, Feudtner C. *Advances in pediatric palliative medicine in the United States*. *Progr Palliat Care* 2012;20(6):331–336.
117. Lindley L, Mark B, Lee SD. *Providing hospice care to children and young adults*. *J Hospice Pall Nurs* 2009;11(6):315–323.
118. Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. *Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey*. *Pediatrics* 2013; 132(6):1-8.
119. *Guidance for integrated paediatric palliative care services in New Zealand*. 2011. Disponível em: <http://www.health.govt.nz/publication/guidance-integrated-paediatric-palliative-care-services-new-zealand>
120. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. 2013. Disponível em:
<http://www.apcp.com.pt/outrosdocumentos/preferencias-e-locais-de-morte-em-regioes-de-portugal-em-2010.html>
121. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. *Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003*. *JAMA* 2007;297(24):2725–2732.
122. *Maternal and perinatal health*. Organização Mundial de Saúde; 2014. Disponível em:
http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/maternal/maternal_perinatal/en/.
123. Nogueira PJ, Costa AJ, Rosa MV, Silva JR. *Estudo comparativo do número de óbitos e causas de morte da mortalidade infantil e suas componentes (2009-2012)*. Direção Geral da Saúde; 2013.
124. *Registo Nacional de anomalias congénitas - Relatório de 2008-2010*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge; 2011. Disponível em:
http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/985/3/RENAC%20relatório%202008-2010_versão%20completa.pdf

125. *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de Abril*. Lisboa: Direção Geral da Saúde; 2014.
126. *Carta hospitalar materna, da criança e do adolescente*. Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente. 2012. Disponível em: http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/Carta_Hospitalar_CNSMCA_20120612.pdf
127. *Natalidade, mortalidade infantil, fetal e perinatal, 2009/2013*. DGS; 2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=26028>
128. Mendes JCC. *Cuidados paliativos neonatais em Portugal: construção de consenso entre neonatologistas recorrendo à metodologia Delphi*. Tese de doutoramento em Bioética, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; 2013.
129. Prior AR, Oliveira G, Albuquerque M, Costa J. *Cuidados paliativos neonatais - normas de orientação clínica do Serviço de Neonatologia do Departamento de Pediatria do CHLN*. 2012.
130. Soares C, Rodrigues M, Rocha G, Martins A, Guimarães H. *Fim de vida em Neonatologia: integração dos cuidados paliativos*. Acta Med Port 2013;26(4):318–326.
131. Mendes JCC, Justo da Silva L. *Neonatal palliative care*. Adv Neonatal Care 2013;13(6):408–414.
132. Lacerda A, Pedroso E, Ribeiro M, et al. *Palliative care and death in children with cancer*. Minerva Ped; 2012:23–24.
133. Pereira AS, Carrasqueira D, Chagas S, et al. *A importância da interligação hospitalar: a experiência do Hospital de Faro e IPO de Lisboa*. Acta Ped Port. 2014;45:275–278.
134. *Unidades Coordenadoras Funcionais*. ARS Norte; 2009. Disponível em: http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Planeamento%20Estratégico/Unidades%20Coorden.%20Funcionais/UCF_Livro_2009.pdf
135. *Together for health - delivering end of life care*. NHS Wales Health Board; 2013. Disponível em: http://www.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/862/Together_for_Health-Delivering_End_of_Life-Care.pdf
136. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, et al. *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. Patient Care 2009:32–38.
137. Capelas ML. *Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal*. Cadernos de Saúde 2009;2(1):51–57.

138. Teixeira FM. *Cuidados paliativos no domicílio: poupança ou desperdício?* Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; 2011.
139. *FACTS. Cuidados paliativos para recém nascidos, crianças e jovens.* Fondazione LeFebvre D'Onlus. 2009. Disponível em:
<http://www.eapcnet.eu/Themes/Specificgroups/Childrenandyoungpeople/SolidFactsinpaediatricPC/tabid/285/ctl/Details/ArticleID/1005/mid/4228/PORTUGUESE-Cuidados-Paliativos-para-Recem-Nascidos-Crianças-e-Jovens-Factos.aspx>
140. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013.* Disponível em:
<http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
141. O'Leary N, Flynn J, MacCallion A, Walsh E, Mcquillan R. *Paediatric palliative care delivered by an adult palliative care service.* Palliat Med 2006;20(4):433–437.
142. *Shining a spotlight on children's hospice volunteers.* Together for Short Lives; 2013. Disponível em:
http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/3661_shining_a_spotlight_on_childrens_hospice_volunteers_report_free
143. Lacerda A. *A importância de cuidados paliativos em Pediatria.* Acta Ped Port 2012;43(5):72–73.
144. 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.
145. International Children's Palliative Care Network. www.icpcn.org
146. *Documento regulamentar da competência em Medicina Paliativa.* Ordem dos Médicos; 2013. Disponível em:
http://www.apcp.com.pt/uploads/medicina_paliativa_doc_regulamentar.pdf
147. *Programa formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa.* Ordem dos Enfermeiros; 2014. Disponível em:
http://www.apcp.com.pt/uploads/oe_programaformativoenfespeccuidpaliativosapro vado-net.pdf
148. *Caracterização do acesso dos utentes a cuidados de saúde infantil e juvenil e de pediatria.* Entidade Reguladora da Saúde; 2011. Disponível em:
https://www.ers.pt/pages/73?news_id=95
149. Mayer ML. *Are we there yet? Distance to care and relative supply among pediatric medical subspecialties.* Pediatrics 2006;118(6):2313–2321.

150. *Relatório do Grupo de Trabalho criado para a definição de proposta de metodologia de integração dos níveis de cuidados de saúde para Portugal Continental*. 2014. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/B80515CA-E3E5-401F-A47F-CF4A594DA4A2/0/RelIntegracaoCuidadosSaude.pdf>
151. Capelas ML. *Indicadores de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica, Lisboa; 2014.
152. Fallon M, Smyth J. *Terminology: the historical perspective, evolution and current usage – room for confusion?* Eur J Cancer 2008;44(8):1069–1071.
153. Hanks G. *Palliative care: careless use of language undermines our identity*. Palliat Med 2008;22(2):109–110.
154. Bergstraesser E. *Pediatric palliative care: a reflection on terminology*. Palliat Care Res Treat 2013;7:31–36.
155. Rushton CH, Reder E, Hall B, Comello K, Sellers DE, Hutton N. *Interdisciplinary interventions to improve pediatric palliative care and reduce health care professional suffering*. J Palliat Med 2006;9(4):922–933.
156. Duncan J, Spengler E, Wolfe J. *Providing pediatric palliative care*. MCN 2007;32(5):279–287.
157. Hubble RA, Ward-Smith P, Christenson K, Hutto CJ, Korphage RM, Hubble CL. *Implementation of a palliative care team in a pediatric hospital*. J Pediatr Health Care 2009;23(2):126–131.
158. Downing J, Marston J, Fleming E. *Children's palliative care: considerations for a physical therapeutic environment*. J Pall Med 2014;30(2):116–124.
159. Doug M, Adi Y, Williams J, et al. *Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review*. Arch Dis Child 2011;96(1):78–84.
160. Higgins SS, Tong E. *Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care*. Prog Cardiovasc Nurs 2003;18(2):93–98.
161. Bjornsen KD. *Health care transition in congenital heart disease: the providers' view point*. Nurs Clin North Am 2004;39(4):715–726.
162. Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Meadows AT. *Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues*. Pediatr Blood Cancer 2006;46(2):169–173.
163. Hobbie WL, Ogle S. *Transitional care for young adult survivors of childhood cancer*. Seminar Oncol Nurs 2001;17(4):268–273.
164. Craig F. Adolescents and young adults. In: Goldman A, Hain RD, Liben S, eds. *Oxford Textbook of Pediatric Palliative Care*. 1ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2006:108.

165. Coutinho R, Pereira E, Moleiro P. *Transição para a medicina do adulto - a visão da Pediatria*. (comunicação pessoal)
166. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. *Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home*. Pediatrics 2011;128(1):182–200.
167. Reiss J, Gibson R. *Health care transition: destinations unknown*. Pediatrics 2002;110(6):1307.
168. Patterson DL, Lanier RD. *Adolescent health transitions: focus group study of teens and young adults with special health care needs*. Fam Community Health 1999;22(2):43–58.
169. Brumfield K, Lansbury G. *Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults*. Disabil Rehabil 2004;26(4):223–234.
170. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. *Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions*. J Adolesc Health 2003;33(4):309–311.

ANEXO 1 - PROPOSTA DE SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DE PAGAMENTOS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (REINO UNIDO, 2011).

Grupo etário	Fase da doença	Gravidade dos problemas	Classe
0-1 ano	-	Baixa / moderada	1
0-1 ano	-	Alta	2
2-13 anos	Estável	Baixa / moderada	3
2-13 anos	Estável	Alta	4
2-13 anos	Instável / em deterioração	Baixa / moderada	5
2-13 anos	Instável / em deterioração	Alta	6
2-13 anos	Terminal	-	7
14-25 anos	Estável	Baixa / moderada	8
14-25 anos	Estável	Alta	9
14-25 anos	Instável / em deterioração	Baixa / moderada	10
14-25 anos	Instável / em deterioração	Alta	11
14-25 anos	Terminal	-	12

Fonte: *Palliative Care Funding Review, 2011*¹⁰⁴

ANEXO 2 – PARECER DA MESA DO COLÉGIO DA ESPECIALIDADE EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA
(ORDEM DOS ENFERMEIROS)

PARECER Nº / 2014	
OE – Registo. N.º 9460 Data: 25-11-2014	SOLICITADO POR: DIGº BASTONÁRIO
Data de entrada no secretariado MCEESIP: 25-11-2014	ASSUNTO: PREVISÃO DE ENFERMEIROS PARA UM SISTEMA INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

1. **A questão colocada.....**”previsão de enfermeiros para um sistema integrado de cuidados paliativos pediátricos. Tendo em conta a definição de cuidados paliativos pediátricos, como cuidados de saúde nas crianças e jovens com doença complexa, durante todo o processo da doença desde o diagnóstico até à morte, e ainda no luto dos pais/cuidadores, se for esse o desenlace. Organizados para que a criança e o jovem possam manter-se no seu local de vida a maioria do tempo, essencialmente através do apoio de equipas de saúde de cuidados integrados domiciliários.

Fundamentação - Enquadramento do exercício profissional do enfermeiro / Explicitação do papel do enfermeiro – enquadramento conceptual.

Compete ao Enfermeiro “Exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem”. (Artigo 76º do Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril).

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, são elementos importantes face à organização dos cuidados de enfermagem, o número de enfermeiros face à necessidade de cuidados de enfermagem. (O.E.2001)

De acordo com a Tomada de Posição da OE relativa a cuidados seguros (2006), “os enfermeiros agem de acordo com as orientações e os referenciais de práticas recomendadas, participando ativamente na identificação, análise e controle de potenciais riscos num contexto de prática circunscrita, tendo particular atenção à proteção dos grupos de maior vulnerabilidade”.

2. Dotações de enfermeiros para cuidados paliativos em Pediatria

Dotações seguras significa que “está disponível em todas as alturas uma quantidade adequada de pessoal com uma combinação adequadas de níveis de competência para assegurar que se vai ao encontro das necessidades

de cuidados de doentes e que são mantidas condições de trabalho isentas de risco”. (ICN 2006).

Para além do número de enfermeiros, para a qualidade dos cuidados coloca-se a questão no tipo de enfermeiros ou seja, das suas qualificações. Neste contexto, convém clarificar que se requerem competências quanto ao título profissional e à experiência regular de todos os enfermeiros envolvidos.

É competência específica do enfermeiro especialista em SIP: Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e mobilizar recursos oportunamente para cuidar da criança jovem/família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias(OE, 2011).

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, estes são definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto.”

Consideram-se cuidados paliativos pediátricos o cuidado total, de forma ativa em todas as dimensões (físicos, espirituais e psicológicos) da criança e família. Tem início aquando o diagnóstico da doença e mantém-se ativo sempre, esteja a criança ou não em fase de tratamento. O prestador de cuidados deve avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Cuidados paliativos requerem uma abordagem multiprofissional envolvendo a família e os recursos da comunidade (OMS, 2010).

Os cuidados paliativos pediátricos são frequentemente quadros de evolução prolongada que necessitam de recursos interdisciplinares diferenciados e especializados envolvendo os cuidados hospitalares, os cuidados de Saúde primários e equipas de apoio domiciliário. Para a família com uma criança em situação de necessitar de cuidados paliativos pediátricos é importante contar com o apoio das equipas na sua vivência diária com a doença.

A MCEESIP considera de fundamental importância que para a Criança/ Jovem com necessidade de cuidados paliativos e para a sua família possam dispor do apoio total dos Serviços de saúde da área de residência para que possam manter-se no seu local de vida, se esse for o seu desejo.

Em 2011 a OE elaborou um Guia de Recomendações para o Cálculo de Dotação de Enfermeiros no Serviço Nacional de Saúde - Indicadores e valores de referência adotado pelo Ministério da Saúde através de despacho de 4/3/2011. Este guia recorreu ao Sistema de Classificação de Doentes por Graus de Dependência (SCD/E) para determinar as necessidades dos doentes traduzíveis em horas de cuidados, recomendando para os cuidados paliativos 5,95 horas de cuidados de enfermagem/utente/dia.

Mais recentemente (2014) a OE, na sua proposta de norma para o cálculo de dotações seguras aprovada em Assembleia Geral, propõe as 5,95 horas de cuidados de enfermagem/utente/dia para os cuidados paliativos.

Pelo facto de ser uma área emergente de cuidados em Portugal, constata-se que não existem ainda dados de horas de cuidados de enfermagem necessárias ou previstas para esta área de cuidados. Encontramos, no entanto, na bibliografia internacional alguma concordância de ratios que apresentamos apesar das limitações que reconhecemos na sua utilização para o cálculo de dotações seguras.

Como exemplo a NSW em 2011 e o RCN em 2012, recomendam para as unidades de cuidados pediátricos especiais um ratio de 1 enfermeiro para cada 4 crianças/ famílias.

Não foram encontrados dados que consubstanciem rácios de Enfermeiro/criança com necessidade de cuidados especiais em contexto domiciliário, no entanto a MCEESIP em 2013 recomendou em parecer, a propósito da assistência de enfermagem especializada no contexto da saúde escolar e com base em dados internacionais, o seguinte:

“Considerando a necessidade de desenvolver todas as atividades preconizadas no Programa Nacional de saúde escolar e o enfoque colocado na promoção da saúde, somos de parecer que o rácio deveria ser alterado para um enfermeiro para cada grupo de 1500 crianças saudáveis, um Enfermeiro para cada 250 estudantes que requeiram apoio diário de enfermagem escolar ou intervenções como ensino especial de inclusão, e um Enfermeiro para cada 125 estudantes com necessidades especiais de saúde.”

3. Conclusão

Em conformidade a MCEESIP considera que:

3.1 Não existem em Portugal diplomas legais onde constem rácios obrigatórios de enfermeiros para cuidados paliativos, mas existem alguns documentos atuais, internacionais, que podem servir de referência para a dotação de enfermeiros. Estas dotações devem ter em consideração a intensidade de trabalho de enfermagem (por utente e para o total dos utentes da unidade), e ainda aspetos contextuais como a arquitetura, dispersão geográfica e a tecnologia disponível bem como as competências e responsabilidades dos enfermeiros (o nível de preparação e experiência e outras funções que tenha de desenvolver).

3.2 De acordo com a O.E. os clientes e famílias têm direito a cuidados seguros e a segurança deve ser uma preocupação fundamental dos profissionais e das organizações de saúde, o exercício de cuidados seguros

requer o cumprimento das regras profissionais, técnicas e ético-deontológicas (legis artis), aplicáveis independentemente do contexto da prestação de cuidados e da relação jurídica existente.

3.3. Podemos considerar a especificidade dos cuidados paliativos pediátricos comparáveis a um nível de cuidados especiais e por isso utilizar, adequando, os ratios internacionais de um enfermeiros para quatro crianças (1:4) conjugados com horas de cuidados e metodologia de juízo profissional por especialistas da área, na dotação da equipa de enfermagem.

3.4 A elevada exigência em termos de resposta de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos, exige a presença em todos os turnos e equipas de cuidados domiciliários de pelo menos um Enfermeiro especialista em Enfermagem de saúde infantil e pediátrica.

3.5 Esta mesa considera que, para a assistência à criança em cuidados paliativos no domicílio, a articulação seja formalizada com as ECCI's da respetiva área de residência. Estas unidades devem integrar enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica com o objetivo de dar continuidade e apoiar no plano de capacitação dos prestadores, em articulação com a instituição hospitalar de origem e prestar assessoria aos enfermeiros de cuidados gerais para a prestação de cuidados pediátricos quando necessários. Como é uma realidade recente do nosso país e enquanto não se realizarem estudos que fundamentem a dotação necessária de horas de cuidados para este contexto da prática, consideramos de acordo com a experiência de equipas de enfermeiros que já trabalham nesta área de cuidados a crianças com necessidades especiais, a utilização de um ratio máximo de 1 enf. especialista SIP para 12 crianças/ famílias em apoio domiciliário.

3.6 No cálculo das dotações “os enfermeiros mobilizados para funções de direção e chefia, devem ser substituídos para manter a adequação das horas de cuidados de enfermagem às necessidades identificadas” implicando por isso a adição de um Enf.º com funções de gestão.

BIBLIOGRAFIA

Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) (2007). Projectos Implementados. Sistema de Classificação de Doentes Baseado em Níveis de Dependência em Cuidados de Enfermagem (SCD/E).

Conselho de Enfermagem (CE) (2001) - Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: enquadramento conceptual, enunciados descritivos. Portugal. Ordem dos Enfermeiros.

Conselho Internacional de Enfermeiros (2006).Dotações seguras salvam vidas: Instrumentos de Formação e Acção. - Internacional Council of Nurses – Revisão Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.

Crozier, F.; Hancock, L. (2012). Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. Pediatric Nursing. July-August 2012. Vol. 38. No. 4. https://www.google.pt/?gws_rd=ssl#q=pediatric+palliative+care+beyond+the+end+of+life+pdf [21/11/2014].

Cuidados paliativos em Pediatria: uma revisão.

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/856/931

Diário da República – I Série – A, (2009), Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril. *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Portugal: Ministério da Saúde.

NSW, Nurses and MidWives Association (2010). Safety in numbers- Staffing and skill mix for safe patient care. Claim for Nurse Staffing Ratios and Skill Mix for Safe Patient Care, <http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCQqFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.nswnma.asn.au%2Fwp-content%2Fuploads%2F2013%2F07%2FSafety-in-Numbers.pdf&ei=uo5vVJKdKJDvaPfglgP&usg=AFQjCNFc2-UdTUEzNdh8QPpB-UfnhE110Q&sig2=800iB7duNay7Q0N8iOwFBQ>

Royal College of Nursing (2012) “Mandatory nurse staffing levell” London, https://www.google.pt/?gws_rd=ssl#q=mandatory+nurse+staffing+levels. Pdf [21/11/ 2014]

Parecer 14/2013, MCEESIP (2013) - Programa, Nacional de Saúde Escolar. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.

Regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem/ 123.2011. DR. N° 35, II série de 12.08.2011. Lisboa.

Relatores(as)	MCEESIP
Aprovado em reunião de 1.12.2014	

A MCEE de Saúde Infantil e Pediátrica

Enf.^a Amélia Monteiro

(Presidente)

APÊNDICE 1 – INQUÉRITO SOBRE SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Este inquérito foi realizado através de um ofício da DGS, enviado por correio aos presidentes dos Conselhos de Administração das ARS e dos Conselhos Diretivos das instituições de saúde públicas do território continental (tabela VII, pág. 41). As respostas foram recebidas por email. A colheita de informação decorreu durante setembro/outubro de 2014.

As perguntas foram as seguintes:

1. *Na sua instituição:*
 - a. *Existe alguma equipa estruturada / organizada de apoio a crianças/jovens com doença crónica complexa, limitante da esperança e/ou qualidade de vida e suas famílias?*
 - i. *Se não, já foi discutida a necessidade de organizar esse apoio?*
 - ii. *Nessa discussão foi abordada a necessidade de compromisso em prestar esse apoio 24 horas por dia às crianças que estão no domicílio? De que forma?*
 - b. *Presta-se algum tipo de apoio domiciliário especializado a estas crianças?*
 - c. *De que forma e em que situações é realizada a articulação entre os cuidados de saúde primários e o hospital? De quem é a responsabilidade dessa articulação?*
 - d. *Existe algum protocolo entre as unidades de saúde e a comunidade (autarquias, rede escolar)? Em caso afirmativo indique quais.*
 - e. *Como é escolhido, fornecido e custeado o material e as ajudas técnicas que estas crianças utilizam fora do meio hospitalar? De quem é a responsabilidade?*
 - f. *Existe algum protocolo de transição dos cuidados pediátricos para adultos?*
 - g. *Existe algum protocolo de transmissão de más notícias?*
 - h. *É dado apoio aos familiares em luto? Existe algum protocolo?*
2. *Da sua experiência, considera que as políticas sociais existentes de apoio à criança/jovem com doença crónica complexa, limitante da esperança e/ou qualidade de vida e suas famílias estão ajustadas às necessidades?*
3. *Na área geográfica de influencia da sua instituição conhece alguma unidade ou equipa que dê apoio na comunidade a estas crianças (internamento, centro de dia, apoio domiciliário, escola)?*

No total obtiveram-se 24 respostas; excluímos duas delas por os hospitais em causa não dispõem de Departamento de Pediatria (Hospital de Cantanhede e Hospital da Arrábida). Assim, considerámos apenas 22 respostas (45% de taxa de resposta).

Das cinco ARS obtivemos duas respostas (40%; ARS Centro e ARS Lisboa e Vale do Tejo).

Dos 44 hospitais com Departamentos de Pediatria recebemos 20 respostas (44%). Da ARS Norte responderam 8/15 hospitais (53%), da ARS Centro 5/9 (56%), da ARS Lisboa e Vale do Tejo (LVT) 5/15 (30%), da ARS Alentejo 1/4 (25%) e da ARS Algarve 1/1 (100%).

APÊNDICE 2 – INQUÉRITO SOBRE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Procurámos averiguar o estado da formação em Cuidados Paliativos Pediátricos a nível nacional, usando a mesma metodologia que no inquérito descrito no apêndice 1. Neste caso o universo dos inquiridos incluiu também as instituições de ensino superior (tabela na pág. seguinte) e a Sociedade Portuguesa de Pediatria.

A pergunta enviada foi a seguinte:

1. *Relativamente à formação em cuidados paliativos pediátricos, descreva por favor:*
 - a. *Em que âmbito se insere;*
 - b. *Ano de início da integração no programa de formação;*
 - c. *Carga horária atribuída;*
 - d. *Descrição dos conteúdos formativos;*
 - e. *Metodologia de avaliação;*
 - f. *Formador responsável.*

A taxa de resposta foi de apenas 38%, conforme a tabela abaixo.

Tabela – Destinatários e taxa de resposta obtida no questionário aplicado sobre formação em Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal.

Instituição	Questionários enviados (N)	Respostas	
		N	%
Faculdades de Medicina	6	3	50
Escolas Superiores de Enfermagem e de Saúde	39	10	26
Instituições Hospitalares	44	20	45
Administrações Regionais de Saúde	5	2	40
Sociedade Portuguesa de Pediatria	1	1	100
Total	95	36	38%

Tabela – Instituições de ensino superior nacionais incluídas no inquérito sobre formação em cuidados paliativos pediátricos (em itálico as que responderam).

Faculdades de Medicina

Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa
Faculdade de Medicina da Universidade da Beira Interior
Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Escolas Superiores de Enfermagem

Angra do Heroísmo
Coimbra
Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis
Imaculada Conceição - Porto
Lisboa
Madeira
Montalvão Machado - Chaves
Ponta Delgada
Porto
S. Francisco das Misericórdias (Universidade Autónoma de Lisboa)
S. João de Deus
S. José de Cluny
Santa Maria - Porto
Universidade do Minho
Vila Real/ UTAD

Escolas Superiores de Saúde

Alto Ave – ISAVE
Beja
Bragança
Cruz Vermelha Portuguesa
Egas Moniz
Faro
Guarda
Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa (Lisboa)
Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa (Porto)
Instituto Politécnico da Guarda
Instituto Politécnico de Castelo Branco (Dr.º Lopes Dias)
Instituto Politécnico de Leiria
Instituto Politécnico de Santarém
Instituto Politécnico de Setúbal
Instituto Politécnico de Viana do Castelo
Instituto Superior de Saúde Jean Piaget (4 pólos)
Portalegre
Ribeiro Sanches – Erisa
Universidade de Aveiro
Universidade Fernando Pessoa
Viseu

Tabela – Conteúdo programático e competências a atingir nos cursos de nível intermédio (2) – profissionais com interesse especial em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Conteúdo programático	Competências a adquirir
<p>Aspectos gerais e aplicação prática</p>	<ul style="list-style-type: none"> - História, princípios e especificidades dos CPP - efeitos dos CPP para situações de doença potencialmente fatal, DCC, DL/AV em idade pediátrica, desde o momento do diagnóstico ao luto parental - Reconhecer a importância da abordagem holística na prestação de cuidados, identificando as necessidades físicas, psicológicas, educacionais, espirituais, sociais e culturais da criança-família - Compreender a importância da abordagem centrada na relação - Trabalhar em parceria com todos os envolvidos no cuidado à criança (profissionais e não profissionais) - Identificar os benefícios, desafios e obstáculos dos CPP na prática hospitalar, nas unidades de cuidados peri e neonatais, nos cuidados intensivos, na comunidade e em casa - Incluir a referência da criança com necessidades paliativas como parte integrante dos cuidados continuados à criança-família - Identificar as lacunas no trabalho em rede e no sistema de referência de utentes
<p>Aspectos do desenvolvimento em pediatria</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Descrever as etapas do desenvolvimento da criança e identificar as alterações decorrentes da vivência de uma DCC ou DL/AV - Conceitos de doença, morte e morrer, de acordo com o desenvolvimento da criança - Utilizar escala de avaliação do desenvolvimento infantil - Desenvolver competências de interação de acordo com o estado de desenvolvimento cognitivo, social, emocional, físico e espiritual da criança - Compreender a importância do brincar e de outras estratégias terapêuticas
<p>Controlo de sintomas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sintomas comuns em CPP - Identificar documentos de referência na área do controlo da dor e outros sintomas - Utilizar a terapêutica de forma eficaz e segura - Identificar e utilizar escalas de avaliação da dor - Reconhecer que os mitos relacionados com a dor interferem negativamente no seu controlo - Utilizar a escada analgésica e drogas adjuvantes no controlo da dor de forma eficaz e segura - Identificar medidas não farmacológicas no controlo de sintomas
<p>Necessidades psicossociais, espirituais e educacionais</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar a influência da DCC ou DL/AV e do morrer no desenvolvimento psicossocial e espiritual da criança - Reconhecer as manifestações de perturbações na criança - Identificar e utilizar escalas de avaliação adequadas - Ajudar a criança a lidar com o medo e a ansiedade - Reconhecer as necessidades educativas da criança

(cont.)

Tabela – Conteúdo programático e competências a atingir nos cursos de nível intermediário (2) – profissionais com interesse especial em Cuidados Paliativos Pediátricos. (cont.)

Conteúdo programático	Competências a adquirir
Apoio à família	<ul style="list-style-type: none"> - Compreender a família como sistema e o impacto da DCC ou DL/AV - Utilizar genogramas para compreender a estrutura da família e as suas necessidades - Identificar respostas, necessidades e preocupações comuns de pais, irmãos e avós - Considerar as diferenças culturais
Ética	<ul style="list-style-type: none"> - Promover o diálogo entre a criança e a família - Promover o envolvimento da família no processo de decisão - Promover o envolvimento da criança no processo de decisão, de acordo com a sua capacidade de exercício de autonomia
Cuidados em fim de vida	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer os sinais e sintomas comuns em fim de vida - Compreender a pertinência do planeamento antecipado de cuidados em fim de vida - Identificar as situações de emergência em CPP - Identificar respostas, necessidades e preocupações comuns de pais, irmãos e avós perante a iminência da morte - Reconhecer sinais de luto antecipatório e promover medidas de suporte adequado - Discutir medidas para a promoção da qualidade de vida em fim de vida - Reconhecer a importância da escola para a criança em fim de vida
Trabalho em equipa	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer a importância da análise dos problemas numa perspetiva interdisciplinar - Compreender a dinâmica da equipa em situação de doença grave ou morte - Identificar estratégias para ajudar a equipa a lidar com a ansiedade, com a morte e o morrer
Comunicação com a criança e com a família	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizar linguagem e técnicas de comunicação adequadas à criança - Conhecer técnicas básicas de comunicação (a escuta ativa, silêncio) - Compreender a importância da comunicação não-verbal - Adquirir conhecimentos sobre transmissão de más notícias - Comunicar com a criança sobre doença, morte e o morrer de acordo com o seu desenvolvimento
Apoio no luto	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer especificidades do luto dos pais e dos irmãos - Identificar e aplicar diferentes teorias do luto - Facilitar rituais e a criação de memórias - Identificar sinais e manifestações de luto complicados e referenciar adequadamente
Reflexão da prática, autoconhecimento e autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar autoanálise crítica e construtiva na relação com os outros (equipa, criança-família) - Conhecer áreas de vulnerabilidade e resiliência, bem como estratégias individuais para lidar com a perda - Estruturar um sistema de apoio saudável e holístico, adequado à personalidade e às circunstâncias
Comunidade e opinião pública	<ul style="list-style-type: none"> - Descrever e explicar o princípio dos CPP - Defender o direito da criança/jovem e família aos CPP - Sensibilizar para os CPP

Tabela – Conteúdo programático e competências a atingir nos cursos de nível especializado (3) – profissionais especialistas em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Conteúdo programático		Competências a adquirir
Domínio	Subdomínio	
Cuidados centrados na relação	Filosofia e prática	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstrar conhecimento profundo sobre a história e desenvolvimento dos CP e perspectivas futuras - Compreender o conceito de holismo no desenvolvimento de CPP numa perspetiva interdisciplinar - Adotar uma abordagem centrada na relação - Aplicar a filosofia dos CP em todas as faixas etárias pediátricas, incluindo o feto, recém-nascido, criança e jovem - Demonstrar conhecimentos detalhados sobre as diferentes trajetórias de doença em CPP - Reconhecer o seu papel na comunidade de CP e CPP (nacional e internacional)
	Comunicação com a criança e a família	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar as barreiras e estratégias na comunicação (pessoal, interpessoal, organizacional e cultural) - Demonstrar competências de comunicação em situações difíceis e na discussão de conceitos como a incerteza prognóstica - Facilitar a comunicação aberta entre os membros da família - Discutir um plano antecipado de cuidados
	Cuidados psicossociais e espirituais	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstrar conhecimentos profundos sobre o que acompanha a família na trajetória da doença e na morte - Reconhecer que as especificidades do diagnóstico, fatores pessoais, dinâmica familiar e cultura afetam a resposta ao diagnóstico e os cuidados em fim de vida - Reconhecer as múltiplas perdas / luto que a família experiencia no curso da doença e na morte - Distinguir estratégias de coping funcionais e disfuncionais de crianças, jovens, pais e irmãos. - Utilizar escalas de avaliação para identificação de necessidades e recursos psicossociais e espirituais - Facilitar o apoio adequado ou terapia e identificar situações onde é necessária referenciação adicional - Demonstrar conhecimento profundo sobre investigação atual, nomeadamente relacionada com aspetos da vulnerabilidade e resiliência das crianças-famílias - Desenvolver parcerias com os recursos locais, nomeadamente com grupos de ajuda mútua, apoio psicológico, (pedo) psiquiátrico e no luto - Identificar de que forma a relação entre pares é afetada pela doença e morte da criança - Prestar aconselhamento e orientação à comunidade escolar e facilitar a comunicação entre pares, crianças e professores
	Apoio no luto	<ul style="list-style-type: none"> - Apoiar os pais e reconhecer as características únicas do luto parental - Apoiar os irmãos em luto e reconhecer as características do luto dos irmãos - Reconhecer as múltiplas perdas que decorrem da morte da criança e o seu impacto na família - Identificar sinais de luto complicado nas crianças e adultos
	Auto cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstrar capacidade de introspeção - Identificar sofrimento inevitável (por exemplo luto) e sofrimento que pode causar dano (por exemplo burnout, stress pós traumático). - Identificar os profissionais em risco - Reconhecer estratégias para gerir o sofrimento (individual e de equipa), a resiliência (individual e da equipa) e os sistemas de apoio disponível - Reconhecer os padrões (funcional e disfuncional) de funcionamento da equipa, na adaptação ao sofrimento, morte e morrer - Identificar a necessidade individual e da equipa de acompanhamento no luto - Facilitar o acompanhamento no luto, quando adequado

(cont.)

Tabela - Conteúdo programático e competências a atingir nos cursos de nível especializado (3) – profissionais especialistas em Cuidados Paliativos Pediátricos. (cont.)

Conteúdo programático		Competências a adquirir
Domínio	Subdomínio	
Controle de sintomas	<p>Avaliação e controle da dor</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a fisiopatologia da dor na criança - Antecipar, avaliar e gerir o controle da dor nos recém-nascidos, crianças e jovens - Ter espírito crítico e facilitar a implementação de novas escalas de avaliação da dor, quando adequado - Desenvolver um plano individual de controle da dor adequado às necessidades identificadas, recorrendo a todas as abordagens farmacológicas e não farmacológicas disponíveis
	<p>Avaliação e controle de outros sintomas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a fisiopatologia dos diferentes sintomas - Antecipar, avaliar e gerir os sintomas de um ponto de vista holístico e recorrendo a uma abordagem interdisciplinar - Desenvolver um plano de controle de sintomas que inclua uma abordagem farmacológica e não farmacológica
Cuidados em fim de vida		<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolver um plano antecipado de cuidados em fim de vida - Identificar potenciais emergências: antecipar e planejar - Comunicar de forma sensível e adequada sobre potenciais emergências com a criança e família - Respeitar os desejos da criança/jovem e família relativamente ao local preferencial de cuidados/morte e rituais significativos - Assegurar continuidade de cuidados em casa, no hospício, ou no hospital - Identificar e responder às necessidades específicas dos irmãos e da família alargada - Identificar e responder às necessidades dos pais, dos professores e de outros membros da comunidade
Colaboração e prática interdisciplinar	<p>Trabalho em equipa</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Trabalhar de modo integrado numa equipa interdisciplinar - Demonstrar compreensão pela dinâmica funcional e disfuncional da equipa e respetivos padrões de funcionamento, para lidar com a doença, morte e morrer - Facilitar encontros interdisciplinares - Reconhecer o papel e os benefícios da supervisão clínica no trabalho de equipa
	<p>Networking (trabalho em rede)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estabelecer sistemas de comunicação efetivos entre equipas para assegurar cuidados holísticos à criança e família - Integrar CP em contextos alternativos utilizando o trabalho em rede e a colaboração, sempre que adequado - Facilitar o trabalho em equipa e criar condições de interação entre equipas - Demonstrar capacidade para colaborar com voluntários

(cont.)

Tabela – Conteúdo programático e competências a atingir nos cursos de nível especializado (3) – profissionais especialistas em Cuidados Paliativos Pediátricos. (cont.)

Conteúdo programático		Competências a adquirir
Domínio	Subdomínio	
Liderança	Desenvolvimento de serviços	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstrar capacidade para liderar uma equipe interdisciplinar que cuida de recém-nascidos, crianças, jovens com necessidades paliativas e suas famílias em diferentes contextos - Demonstrar capacidade de tutoria e supervisão a todos os envolvidos na prestação de cuidados pediátricos - Liderar pelo exemplo e impulsionar a mudança - Demonstrar capacidade de planejar um serviço de CP em pediatria - Implementar novos serviços
	Defesa da criança/ família	<ul style="list-style-type: none"> - Defender os CP como direito humano, as políticas promotoras de CP e o acesso /disponibilidade universal de medicação essencial - Defender o desenvolvimento de CPP - Defender a educação em CPP - Defender a integração dos CPP no Serviço Nacional de Saúde
Prática profissional	Investigação	<ul style="list-style-type: none"> - Análise crítica da literatura e da investigação disponível para influenciar positivamente a prática - Desenvolver investigação e implementar os resultados - Demonstrar conhecimentos sobre ética em investigação biomédica
	Avaliação de serviços	<ul style="list-style-type: none"> - Aceder, monitorizar e avaliar o impacto dos serviços de cuidados paliativos na criança-família e profissionais - Avaliar os efeitos a curto e longo prazo da provisão de CPP - Realizar auditorias para otimizar os serviços de CPP - Documentar, interpretar e disseminar os resultados obtidos
	Política de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Estar informado sobre as diretivas, políticas e recomendações, nacionais e internacionais, que norteiam o desenvolvimento de CPP - Contribuir para o desenvolvimento de leis no âmbito dos CPP, quando adequado - Definir políticas para o desenvolvimento e implementação de serviços de CP
	Educação e treino	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer a responsabilidade de educar outros profissionais e manter atualização dos próprios conhecimentos e competências - Conhecer as necessidades de educação e treino da equipa - Desenvolver programas formativos (teóricos, práticos, estágios) e selecionar os métodos adequados e os participantes - Capacidade para ensinar, supervisionar e apoiar os elementos mais novos da equipa de forma sensível e eficaz - Capacidade para avaliar um programa formativo em CPP