

Cuidados Paliativos Para Crianças? Sim, Por Favor!

Palliative Care For Children? Yes, Please!

Ana Forjaz de Lacerda

Serviço de Pediatria, Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente, Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Lisboa, Portugal

Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal

Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, Lisboa, Portugal

Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Lisboa, Portugal

Projeto DINAMO, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, Portugal

Acta Pediatr Port 2016;47:278-9

Numa época em que tanto se fala (finalmente!) sobre o imperativo de fomentar os cuidados paliativos no nosso sistema de saúde, é importante não esquecer que em pediatria (e entenda-se por “criança” desde o recém-nascido ao jovem adulto) também existem necessidades paliativas. Acresce que os avanços médicos e tecnológicos permitem a sobrevivência cada vez mais prolongada de crianças com doenças anteriormente fatais em idades precoces. Assistimos assim a um crescimento da patologia pediátrica crónica, muitas vezes complexa, exigindo respostas sistémicas (ao nível da saúde pública) mas ao mesmo tempo individuais.

No entanto, representando hoje em dia o número de mortes abaixo dos 18 anos menos de 1% das mortes no país¹ e sendo habitualmente acompanhadas incansavelmente pelos pais (quantas vezes numa busca incessante por respostas para as suas necessidades não satisfeitas pelo atual sistema de saúde), estas crianças são quase sempre invisíveis aos olhos dos gestores e decisores políticos.

A definição oficial de cuidados paliativos pediátricos da Organização Mundial da Saúde² frisa que os seus princípios (de abordagem holística, multidisciplinar e proativa dos problemas da criança e família) devem ser aplicados desde a fase de diagnóstico ou reconhecimento de uma situação de doença limitante e/ou ameaçadora da vida, independentemente de a criança receber ou não tratamento potencialmente curativo dirigido à doença. Assim, o conceito de referenciação precoce é intrínseco aos cuidados paliativos pediátricos, não sendo excluídas desta abordagem as crianças a receber tratamento ativo e que podem até ficar curadas (e assim deixar de ter necessidades paliativas, caso das crianças com cancro e com falências de órgão).

As vantagens de uma referenciação precoce da criança e família a uma equipa de cuidados paliativos pediátricos, por parte da equipa primariamente responsável pela patologia em causa (por exemplo, neonatologia, oncologia, neurologia, cardiologia, cuidados intensivos, entre outras), são inúmeras, desde logo pela promoção de uma visão integrada dos cuidados e centrada nas necessidades, valores e preferências da criança e família.³ A equipa de cuidados paliativos pediátricos irá facilitar a

comunicação entre profissionais e família, as discussões antecipatórias, a tomada informada e partilhada de decisões, o acompanhamento psicossocial, mas também a avaliação e controlo de sintomas (sobretudo se complexos), a articulação entre o hospital, os cuidados de saúde primários e a comunidade e o planeamento de cuidados no domicílio. Além do mais, vai-se construindo uma relação de confiança que facilita uma eventual transição de responsabilidade de cuidados, se e quando a situação clínica se deteriora e o fim de vida se aproxima, fase em que os cuidados paliativos passam a ser o foco principal.

No entanto, existem inúmeras barreiras a esta referenciação precoce. A primeira, porventura a mais relevante por enquanto em Portugal, é a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre o que são na realidade os cuidados paliativos pediátricos, dada a escassez de formação pré e pós-graduada sobre o tema. Também por isso (e sobretudo entre os médicos) é muito difícil encarar a possibilidade da morte de uma criança, preferindo-se geralmente manter a ilusão das melhoras que sabemos não irão chegar e privando assim as famílias de uma informação e preparação essenciais ao seu crescimento e à construção da sua resiliência. Da mesma forma, a sociedade equipara “cuidados paliativos” ao “já não há mais nada a fazer”, à desistência e desinvestimento, o que não poderia estar mais longe da verdade. Por fim, sendo este um campo relativamente recente da saúde, os critérios de referenciação estão ainda mal definidos (embora já existam alguns instrumentos, como o diretório de Hain & Devins,⁴ a escala PaPaS,⁵ para crianças com mais de 12 meses, e os critérios da British Association of Perinatal Medicine,⁶ para fetos e recém nascidos).

A mensagem mais importante é que a integração dos cuidados paliativos pediátricos precocemente na trajetória de uma doença pediátrica crónica complexa, limitante e/ou ameaçadora da vida, não representa uma ameaça à esperança ou ao nível de investimento na criança. Pelo contrário, o seu envolvimento desde cedo realça a preocupação dos profissionais de saúde com o muito que há a oferecer à criança e família – um

nível adicional de suporte que se espera contribua para a melhoria da sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos/tendências; Pediatria; Profissionais de Saúde/educação

Keywords: Health Personnel/education; Palliative Care/trends; Pediatrics

Conflitos de Interesse

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

Fontes de Financiamento

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

Confidencialidade dos Dados

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

Correspondência

Ana Forjaz de Lacerda
amflacerda@gmail.com

Recebido: 26/04/2016

Aceite: 28/04/2016

Referências

1. Lacerda A. Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011): An epidemiological study [dissertação de mestrado]. Londres: King's College London; 2014.
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care [consultado em 10 de abril de 2016]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Groopman J. Lives less ordinary [consultado em 10 de abril de 2016]. Disponível em <http://www.newyorker.com/magazine/2014/01/20/lives-less-ordinary>
4. Hain RD, Devins M. Directory of life-limiting conditions [consultado em 10 de abril de 2016]. Disponível em http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7089/Directory_of_LLC_v1.3.pdf

togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7089/Directory_of_LLC_v1.3.pdf

5. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The paediatric palliative screening scale (PaPaS scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013;12:20.
6. Cole A, Craig F, Daly C, George S, Gill B, Harris L, et al. Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in perinatal medicine: Report of a working group, 2010 [consultado em 10 de abril de 2016]. Disponível em http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf