

## PROJECTO DE RESOLUÇÃO N.º 994/XII/3ª

Recomenda ao Governo que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efectiva desses cuidados no nosso País.

A Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, define estes cuidados como “os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Os Cuidados Paliativos são, pois, prestados independentemente da idade e do diagnóstico dos pacientes. Existe uma área especial de intervenção, que são os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os CPP definem-se como:

- “Cuidados activos e globais à criança na sua globalidade (corpo, mente e espírito), incluindo igualmente o suporte familiar;
- Surge quando uma doença ameaçadora da vida é diagnosticada;
- Os prestadores de cuidados devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- Exigem uma abordagem ampla e multidisciplinar, que inclui a família e utiliza os recursos comunitários disponíveis, podendo ser implementados com sucesso, mesmo quando os recursos são escassos;
- Podem ser prestados em instituições de cuidados de saúde terciários, centros de saúde comunitários e centros de acolhimento para crianças.”

Segundo o “IMPacCT: Normas para a prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa”, elaborado pelo grupo de peritos da Task Force da European Association for Palliative Care (EAPC), as crianças com indicação para Cuidados Paliativos dividem-se em quatro grupos, a saber:

- “Grupo 1 - Crianças em situação clínica que ameaça a vida e em que um tratamento curativo é possível mas que pode fracassar, e para os quais o acesso aos cuidados

paliativos pode ser um recurso necessário para associar às estratégias curativas e/ou se o tratamento falhar (exemplos: prematuridade, cancro, falência de órgão(s) irreversível);

- Grupo 2 - Crianças em situação de morte prematura e inevitável, mas que podem vivenciar períodos de tratamento intensivo, com o intuito de prolongar a vida e permitir a possibilidade de participarem em actividades normais da vida diária (exemplo: Fibrose Quística);
- Grupo 3 - Crianças em situação de doença progressiva sem opção de tratamento curativo viável, sendo o tratamento exclusivamente paliativo podendo frequentemente prolongar-se por vários anos (exemplos: Doença de Batten, Mucopolissacaridoses, Distrofia Muscular);
- Grupo 4 - Crianças em situação irreversível mas não progressiva da doença, com necessidades de saúde complexas, que frequentemente conduzem a complicações e aumentam a probabilidade de morte prematura (exemplos: Paralisia Cerebral grave, Deficiências múltiplas que afectem a espinal medula ou o cérebro)."

Apesar do reconhecimento internacional da necessidade de acesso a CPP, nenhum país tem uma base de dados nacional que permita identificar todas as crianças com necessidade destes cuidados.

No entanto, e de acordo com documento da EAPC acima referido, estima-se que "numa população de 250.000 pessoas, com cerca de 50.000 crianças, no período de um ano:

- 8 crianças são susceptíveis de vir a morrer devido a uma doença ameaçadora da vida (3 por cancro, 5 por outras condições);
- 60 - 80 irão sofrer de uma doença limitadora da vida;
- 30 - 40 destas irão necessitar de cuidados paliativos especializados."

O relatório da reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que futuro em Portugal?", que teve lugar no dia 25 de Junho de 2013, na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, envolvendo profissionais de saúde preocupados com a temática, afirma que os CPP "constituem um direito humano básico de recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias". O mesmo relatório faz uma estimativa do número de crianças em Portugal que possam precisar de CPP e afirma que "podemos estimar que existam em todo o território nacional cerca de 6.000 crianças e jovens com necessidades paliativas". Tratando-se de situações que, ao contrário dos adultos, se traduzem frequentemente por quadros de evolução mais prolongada, poderemos inferir que, apesar de uma não elevada prevalência, estamos perante situações de elevado impacto, nos próprios – neste caso, crianças – nas famílias e nos serviços de saúde.

O referido relatório é muito claro ao afirmar que "Portugal é o país da Europa Ocidental mais atrasado na provisão destes cuidados (Knapp 2011). Até Fevereiro de 2013, era mesmo o único país sem actividade reconhecida (nível 1) pela International Children's Palliative Care Network; em Março de 2013 passou ao nível 2 (capacidade de iniciar actividade) (Lacerda 2012b), a par da Noruega. Todos os outros países da Europa Ocidental se encontram no nível 3 (provisão localizada) ou 4 (integração com os serviços de saúde). Portugal tem portanto urgência em conhecer as necessidades paliativas das suas crianças e jovens e em desenvolver serviços que as apoiem e às suas famílias."

O documento "Cuidados Paliativos para Recém-nascidos, Crianças e Jovens – Factos", preparado pelo grupo de trabalho da EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos, define três níveis de intervenção em CPP:

- 1) "Nível básico de Cuidados Paliativos Pediátricos ou Abordagem Paliativa: destinados a crianças com situações clínicas relativamente frequentes e com menor gravidade, em que os princípios dos cuidados paliativos pediátricos são aplicados por todos os profissionais de saúde;
  - 2) Segundo ou nível intermédio de Cuidados Paliativos Pediátricos: destinados a situações mais complexas que requerem a intervenção de equipas hospitalares e de cuidados de saúde primários que, embora não se dediquem exclusivamente aos cuidados paliativos pediátricos, desenvolveram competências específicas determinadas por linhas orientadoras de acção reconhecidas;
  - 3) Terceiro ou nível especializado de Cuidados Paliativos Pediátricos: destinados a situações de elevada complexidade que necessitam de cuidados continuados por profissionais que trabalham exclusivamente em cuidados paliativos pediátricos, membros uma equipa interdisciplinar especializada.
- Quando se organiza um serviço especializado de CPP, deve ter-se em conta dois cenários possíveis de prestação de cuidados: o domicílio ou um local de internamento."

De acordo com o mesmo documento, "redes de apoio domiciliário, apoiadas por equipas especializadas conjuntamente com soluções alternativas de internamento temporário em residenciais, representam a opção de cuidados paliativos mais eficazes, eficiente e viável ao dispor das crianças e suas famílias."

A este propósito, importa destacar algumas das normas fundamentais mínimas para a prática de cuidados paliativos pediátricos, recomendadas pelo IMPaCCT, para serem implementadas em toda a Europa:

- “O objectivo dos cuidados paliativos pediátricos é a promoção da qualidade de vida da criança e família;
- As famílias deverão ser capazes de aceder por si mesmas a um programa de cuidados paliativos pediátricos;
- Os cuidados paliativos devem iniciar-se logo que seja identificado à criança um diagnóstico de doença limitante para a vida ou ameaçadora da mesma;
- Os cuidados paliativos podem ser proporcionados durante os tratamentos activos que visem a cura ou o prolongar da vida;
- É necessário proporcionar a prestação de cuidados paliativos onde a criança e família desejem estar (exº: em casa, no hospital ou em residência de acolhimento para crianças doentes - “hospice”);
- As famílias devem ter a possibilidade de mudar de local, de se deslocar entre diferentes localidades, sem que por isso o acesso aos cuidados seja comprometido;
- A criança e família devem ter acesso à gama completa de recursos clínicos e educacionais disponíveis. Estes devem ser adequados à idade, às capacidades cognitivas e às habilidades educacionais, respeitando o contexto cultural da criança e família;
- As competências e serviços mínimos proporcionados devem incluir um médico, enfermeiro, assistente social, terapeuta infantil ou psicólogo e um conselheiro espiritual;
- Especialistas em cuidados paliativos pediátricos, suporte e aconselhamento, deverão estar disponíveis para a criança e família 24 horas por dia, durante 365 dias por ano;
- É essencial que a equipa de cuidados paliativos assegure a continuidade dos cuidados seja no domicílio, hospital ou residência de acolhimento para crianças doentes “hospice”;
- Todas as crianças deverão ter acesso a um tratamento farmacológico, psicológico ou físico para o controlo da dor ou outros sintomas, 24 horas por dia, 365 dias por ano;
- O apoio no processo de luto deve ter início no momento do diagnóstico e prolongar-se durante o processo de doença, na morte e após a morte, durante o tempo necessário de acordo com as necessidades de cada família;
- É necessário proporcionar apoio à família, cuidadores e a todas as pessoas que sejam “afectados” pelo processo de doença e morte da criança;
- O apoio aos irmãos é um compromisso fundamental e um aspecto integrante nos cuidados paliativos pediátricos;
- Todos os profissionais e voluntários que trabalhem em cuidados paliativos pediátricos deverão ter apoio e formação específica adequada;
- A formação em cuidados paliativos deve ser uma componente essencial do curriculum de todos os profissionais de cuidados de saúde pediátricos e das sub-especialidades relacionadas;

- Cada país deve desenvolver um plano curricular nacional e transversal a todos os profissionais que trabalhem em cuidados paliativos pediátricos;
- Deverão designar-se por centros de excelência na formação e ensino pós-graduado em cuidados paliativos pediátricos;
- Os serviços de cuidados paliativos devem ser acessíveis a todas as crianças e famílias que deles necessitem, independentemente da sua condição financeira e da existência ou não de seguros de saúde;
- Deverá existir um compromisso do Governo em financiar e providenciar cuidados paliativos integrais e multidisciplinares em diferentes configurações, seja no domicílio, escola, hospital ou residências para crianças doentes (“hospice”);
- Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores, e devem ser considerados como parceiros em todos os cuidados e decisões que envolvam a criança;
- No caso de a criança ser admitida num serviço hospitalar ou residência de acolhimento para crianças doentes (“hospice”), esta deverá ser cuidada por especialistas em pediatria, num ambiente pediátrico adequado e junto de outras crianças com necessidades de desenvolvimento similares. As crianças não devem ser admitidas em hospitais/serviços de adultos ou instituições destinadas a adultos.”

Naturalmente, a implementação de CPP e a adopção das normas para a sua prática tem implicações nas políticas de saúde dos diversos países. Segundo o já referido documento “Cuidados Paliativos para Recém-nascidos, Crianças e Jovens – Factos”, preparado pelo grupo de trabalho da EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos:

- 1) “Os responsáveis políticos devem considerar que os cuidados paliativos em pediatria são diferentes dos adultos, de forma a desenvolver serviços de CPP em conformidade.
- 2) Factores como a idade, desenvolvimento e recursos individuais devem ser considerados no planeamento e organização dos cuidados dirigidos às crianças.
- 3) Os responsáveis políticos devem introduzir legislação apropriada para a regulação de cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens.”

Existindo poucos estudos sobre a avaliação dos custos dos CPP, o mesmo documento afirma que “algumas estimativas integradas em Programas para o Desenvolvimento de Políticas de Saúde revelam que é possível poupar até 40 - 70% do total das despesas com os cuidados de saúde das crianças com doenças incuráveis, pela organização e implementação dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Esta poupança é alcançada através da redução do número de admissões hospitalares e duração dos internamentos, principalmente em Unidades de Cuidados Intensivos. Contudo, estas estimativas não têm em conta custos relativos ao investimento inicial e ao investimento decorrente da implementação dos Programas de Cuidados Paliativos Pediátricos.”

Deixam-se, assim, aos responsáveis pelas políticas de saúde dos vários países europeus, desafios e recomendações para o futuro:

1. “A evidência científica demonstra que crianças e adolescentes com patologias incuráveis sofrem desnecessariamente devido a uma sub-avaliação das suas necessidades, e à oferta insuficiente e pouco adequada de serviços de CPP.
2. As necessidades das crianças e das suas famílias são únicas e complexas; exigem cuidados de CPP em rede, específicos, integrados e continuados, flexíveis e centrados na família.
3. Actualmente, a prestação de cuidados paliativos pediátricos dirige-se, essencialmente, a crianças com patologias do foro oncológico; outras doenças que limitam/ ameaçam a vida são, frequentemente desvalorizadas.
4. O acesso a cuidados paliativos pediátricos integra o direito à saúde e aos cuidados de saúde, consagrado em diversos documentos nacionais e internacionais como um direito.
5. A evidência sugere que os gastos económicos diários de pacientes em cuidados paliativos, não são superiores quando comparados com pacientes em ambiente hospitalar.
6. Não é exigido às indústrias farmacêuticas o desenvolvimento, produção e testes dos medicamentos existentes, para o uso específico em Pediatria. Assim, tratamentos farmacológicos eficazes não estão disponíveis, são difíceis de administrar ou são utilizados fora da sua indicação terapêutica em crianças afectadas por doenças incuráveis.”

Portugal já tem uma Lei de Bases dos Cuidados Paliativos onde, aliás, se alude à especificidade e necessidade das Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricas. Torna-se, agora, imprescindível alargar estes cuidados às nossas crianças e jovens.

Tendo em conta que:

- 1) “Somente uma minoria das crianças portadoras de doenças incuráveis beneficia de cuidados especializados nesta área. Muitas delas morrerão em condições desadequadas; desprovidas de alívio sintomático, por norma em ambiente hospitalar e raramente com apoio nos seus domicílios, local onde muitas gostariam de passar tanto tempo quanto possível e eventualmente morrer.
- 2) Muitas crianças que sofrem de condições incuráveis morrem no hospital, muitas vezes em unidades de cuidados intensivos.
- 3) Demasiadas crianças experienciam dor e sofrimento desnecessário, devido a inadequado controlo dos sintomas.
- 4) A abordagem clínica e global da criança e família é muitas vezes caracterizado pelo seu abandono e isolamento devido à escassez de serviços especializados. Como resultado, a família vê-se impelida a assumir a sobrecarga dos cuidados à criança com as inevitáveis consequências clínicas, sociais e financeiras que daí advêm. Como

alternativa, a criança é hospitalizada, mesmo que as condições clínicas não o justifiquem.

- 5) Muitas famílias são deixadas à sua sorte.
- 6) A avaliação e controlo de sintomas que provocam sofrimento é fundamental na manutenção e melhoria da qualidade de vida de uma criança.
- 7) As Sociedades modernas e desenvolvidas não esperam que as crianças morram e/ou sofram desnecessariamente.”

CDS-PP e PSD apresentam esta iniciativa legislativa.

Pelo exposto, a Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166º da Constituição da República Portuguesa, recomendar ao Governo:

Que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efectiva desses cuidados no nosso País.

Palácio de São Bento, 28 de Março de 2014.

Os Deputados,