



Apresentação Pública e Oficial

# Cuidados Paliativos Pediátricos

*Ana Forjaz de Lacerda, Fernando Coelho Rosa*

*Lisboa*

*27 de janeiro de 2016*

# Cuidados Paliativos Pediátricos.... ...são um direito humano básico!



[Home](#)

[Join Us](#)

[Directory](#)

[Donate](#)

[Contact us](#)



[Search](#)

The **ICPCN's** mission is to achieve the **best quality of life** and care for **children and young people** with life-limiting conditions, their families and carers worldwide, by **raising awareness** of children's palliative care, lobbying for the **global development** of children's palliative care services, and **sharing expertise, skills and knowledge**

[HOME](#)

[ABOUT ICPCN](#)

[OUR WORK](#)

[TRAINING](#)

[SPECIAL PROJECTS](#)

[ABOUT CPC](#)

[RESOURCES](#)

[EVENTS](#)

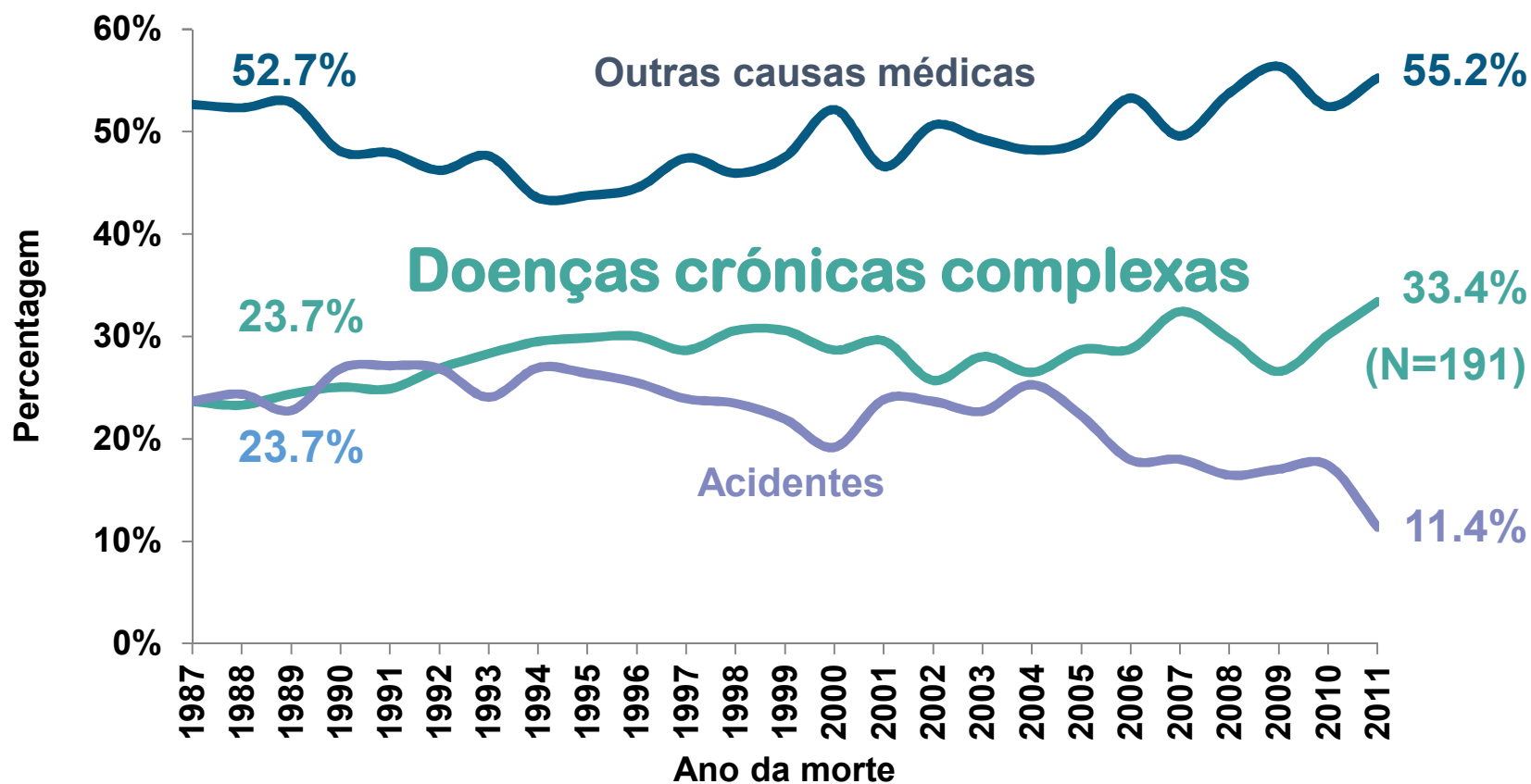


Individual **care**  
for the  
whole  
**family**

# Portugal – estimativa de necessidades (população 0-17a)

Residência	32: 10.000 (UK - Fraser et al, 2012)	67: 10.000 (Ontário - Cohen et al, 2012)
Portugal	6.080	12.730
Norte	2.064	4.320
Centro	1.195	2.500
Lisboa	1.694	3.546
Alentejo	386	808
Algarve	261	547
Açores	167	350
Madeira	162	339

# Portugal, 1987-2011: Aumento da proporção de mortes pediátricas com necessidades paliativas



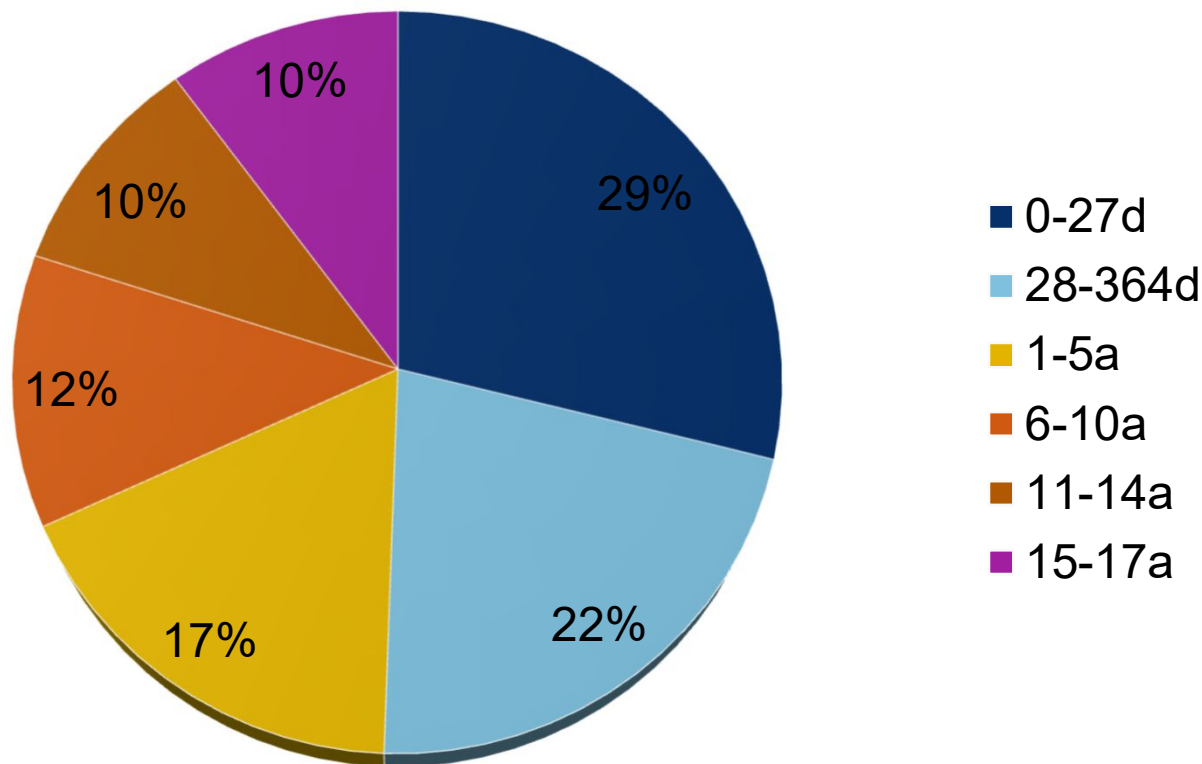
N= 38,870

Lacerda A, 2014.

Cause and place of death of children and adolescents in Portugal, 1987-2011: an epidemiological study.

# Portugal, 1987-2011:

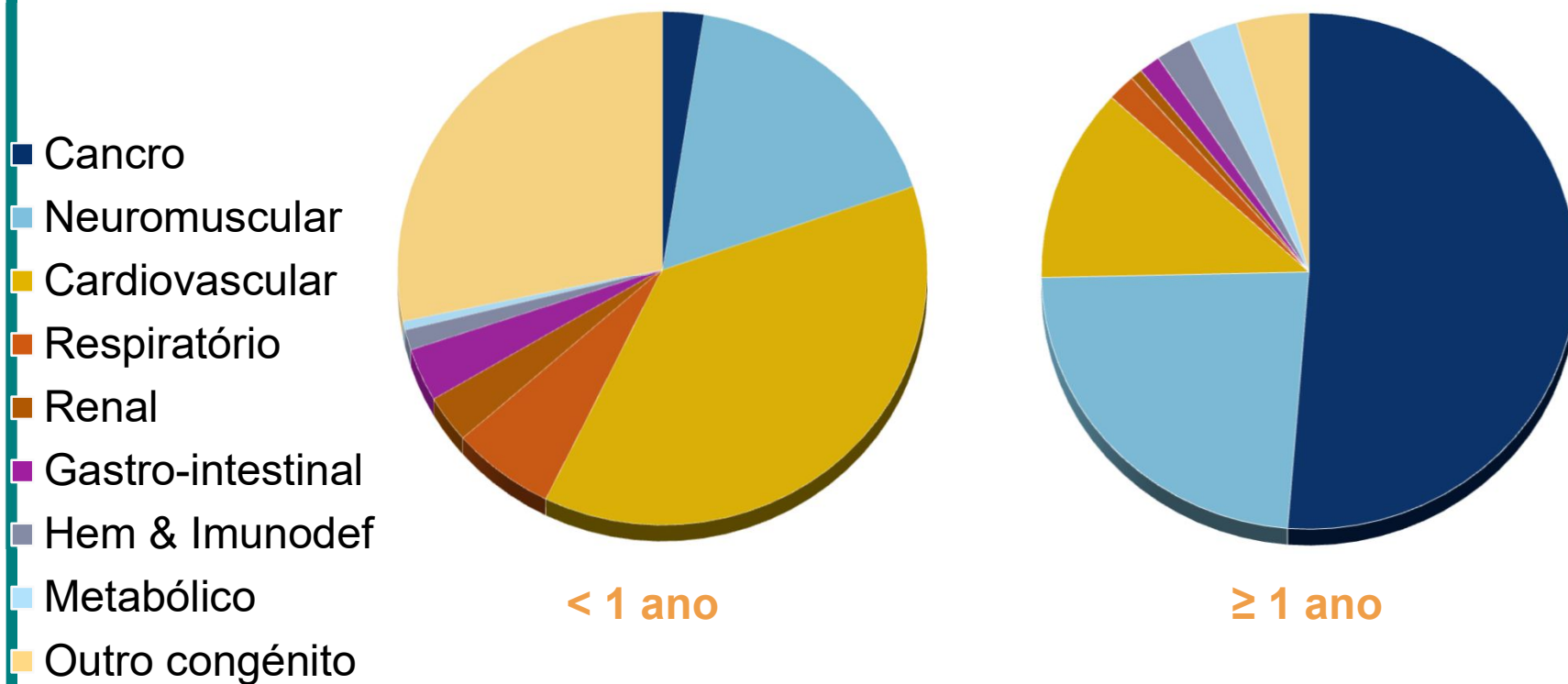
## Mortes pediátricas devidas a DCC: maioria ocorre no 1º ano de vida



N= 10,571

# Portugal, 1987-2011:

## Mortes pediátricas devidas a DCC: causa de morte difere em lactentes e crianças



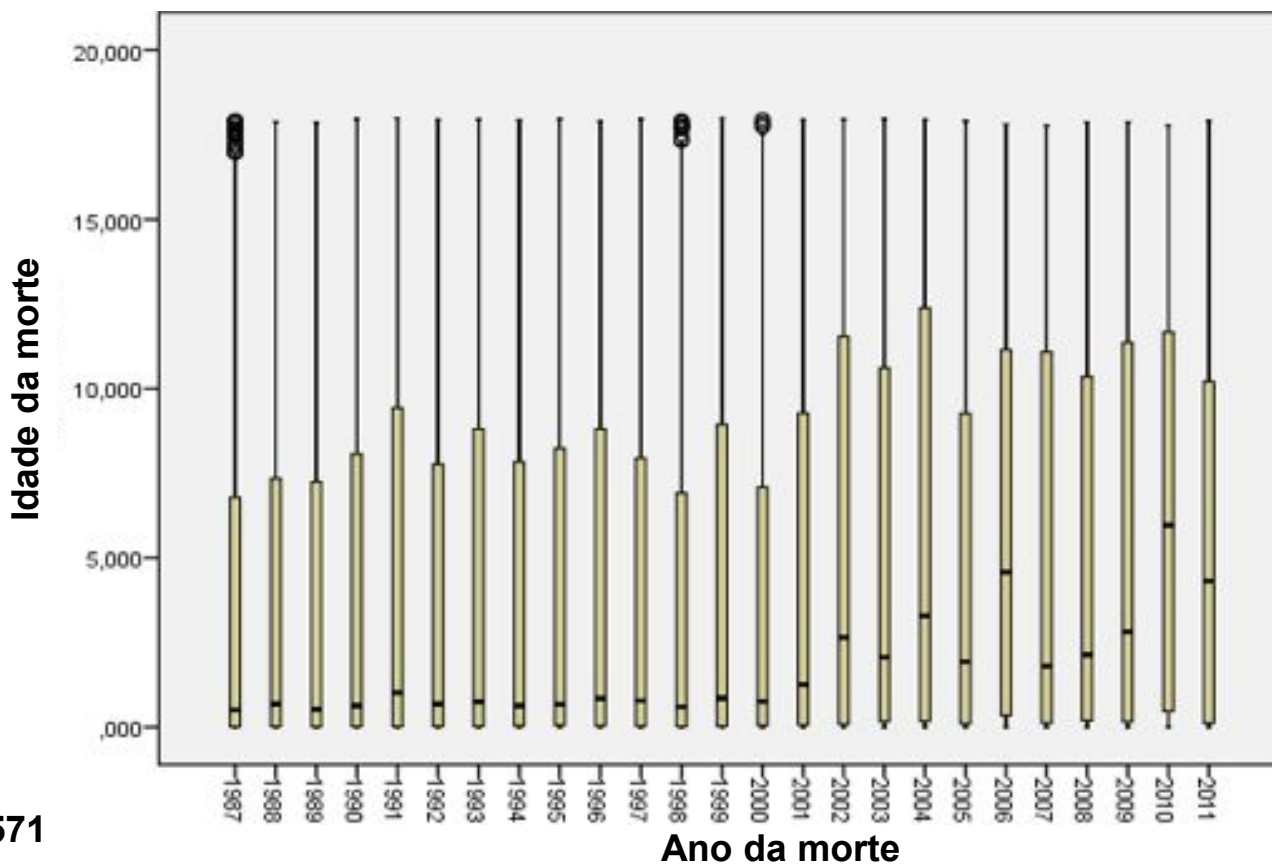
N= 10,571

Lacerda A, 2014.

Cause and place of death of children and adolescents in Portugal, 1987-2011: an epidemiological study.

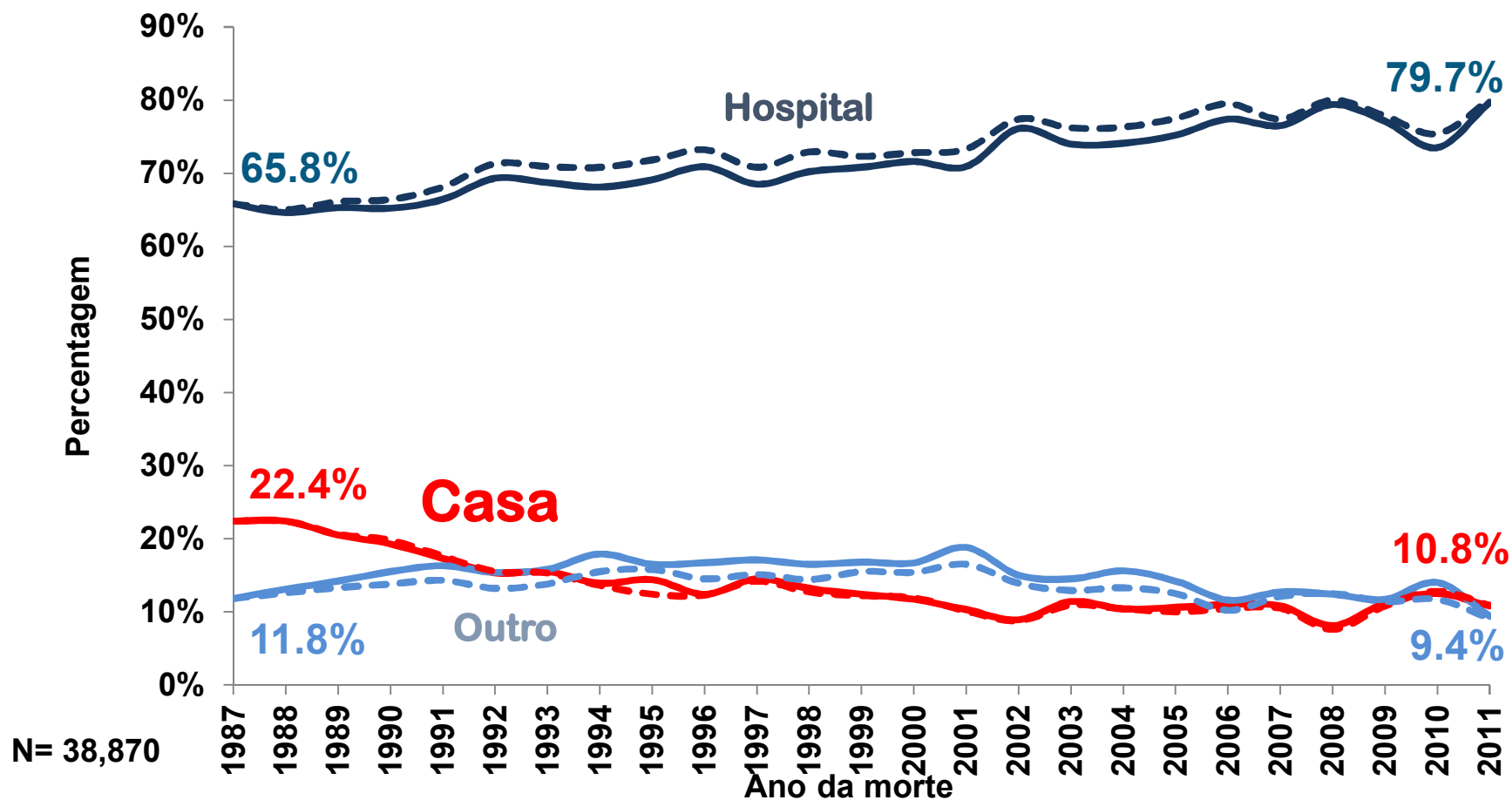
# Portugal, 1987-2011:

Mortes pediátricas devidas a DCC:  
aumento da idade mediana de morte  
(6m → 4a3m)



N= 10,571

# Portugal, 1987-2011: Tendência decrescente de morte em casa

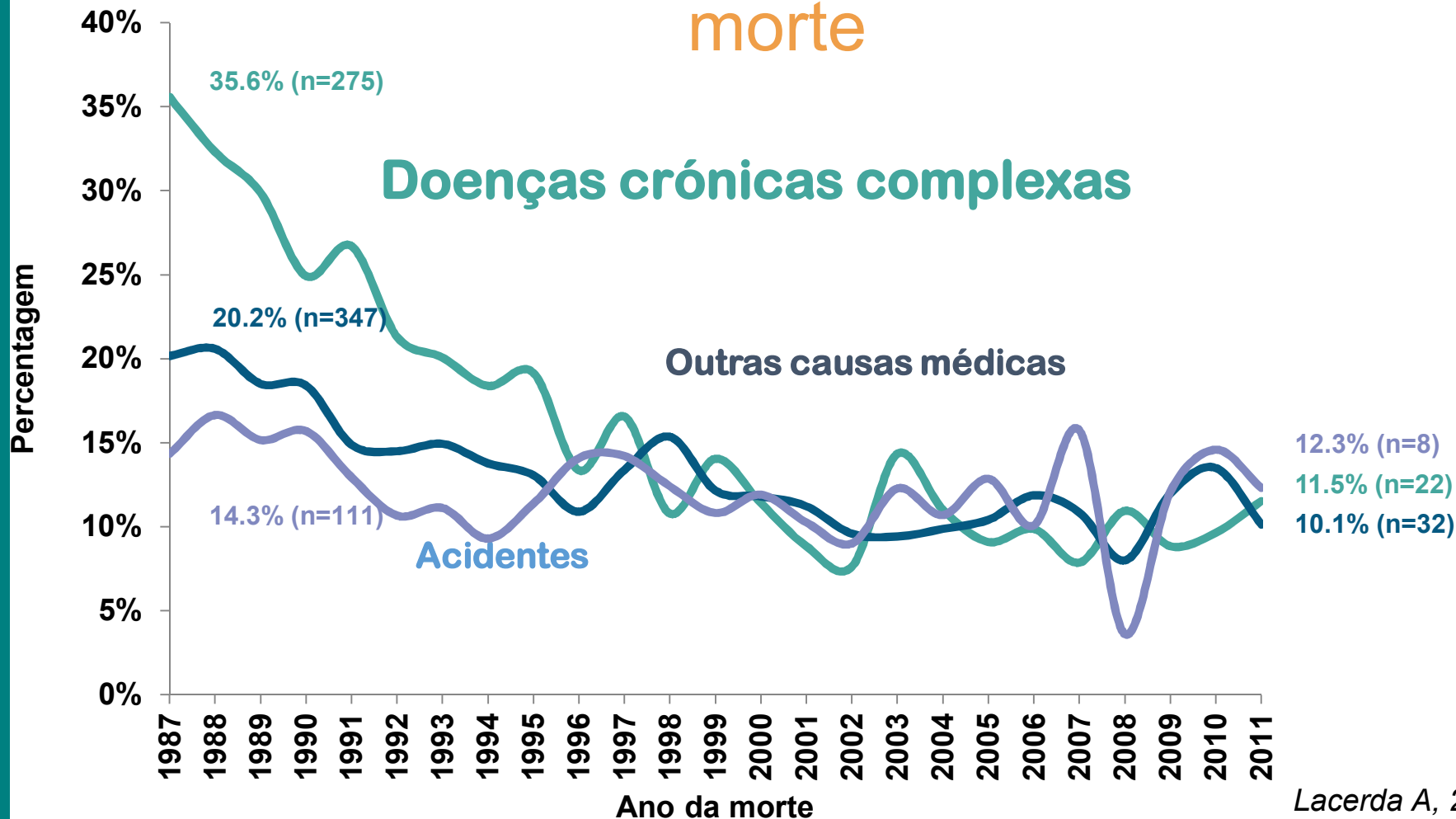


----- estandardização direta para idade e género



# Portugal, 1987-2011:

Atualmente proporção semelhante de morte em casa para as grandes causas de morte



# Portugal, 1987-2011: Comparação com países com CPP desenvolvidos (EUA, Europa)

## causa de morte – DCC:

- proporção semelhante
- tendência crescente semelhante

## local de morte - DCC:

- proporção de morte em casa  $\geq 2 \times$  Portugal
- tendência **crescente** de morte em casa

# Questionário 2014

45 Departamentos de Pediatria (2 especializados = oncologia)  
3 Hospitais Pediátricos

20/48 respostas (RR 48%)

Nível 2 /  
Generalista

...também  
algumas em  
Neonatologia

Existe uma equipa de CPP?

2 oncologia, 1 hosp ped (CHPorto)

Se não, a sua necessidade foi discutida? 14/17  
(82%)

Essa discussão incluiu a necessidade de prestar  
suporte permanente às crianças que estão no  
domicílio? 8/14 (57%)

# Questionário 2014

45 Departamentos de Pediatria (2 especializados = oncologia)  
3 Hospitais Pediátricos

20/48 respostas (RR 48%)

Presta assistência paliativa? 7/20 (35%)

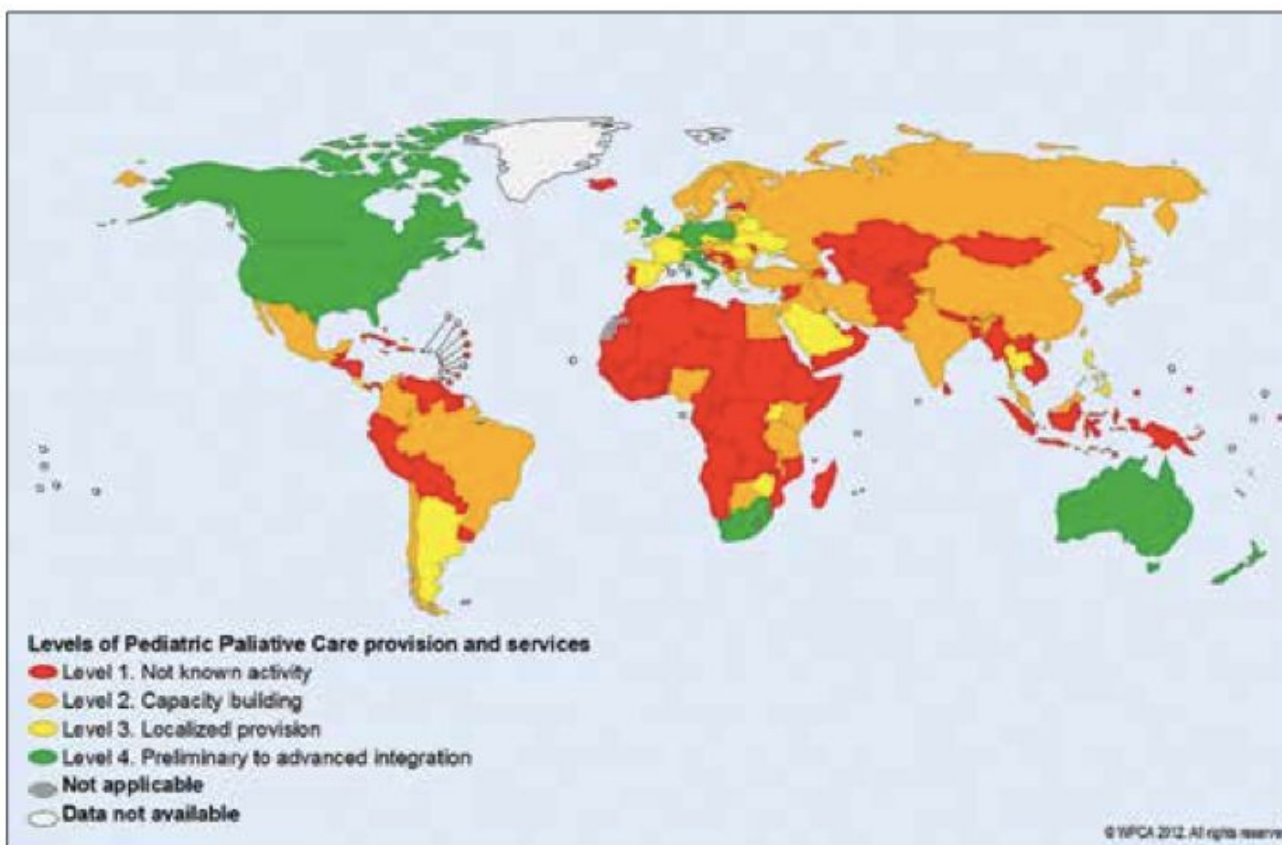
2006 – CHLN  
2009 – CHLC, HFF  
2012 - CHSJ

- diretamente
  - UMAD – HFF, CHSJ
  - CHPorto (doenças respiratórias)
  - CHAlgarve (nutrição parentérica)
- através dos CSP= 3/7 (oncologia, ULS Nordeste)

Jan 2014

(baseado num estudo de 2011)

## Global Atlas of Palliative Care at the End of Life



2013

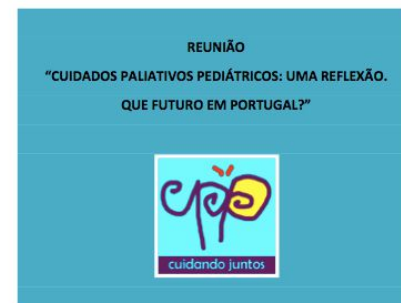
Fevereiro:  
GdT  
Cuidados  
Continuados e  
Paliativos da  
Sociedade  
Portuguesa de  
Pediatria

Março:  
Reunião com  
a Comissão  
de Saúde  
Materna, da  
Criança e do  
Adolescente

Abril:  
Grupo de Apoio  
à Pediatria da  
Associação  
Portuguesa de  
Cuidados  
Paliativos

Junho:  
Reunião:  
*CPP – uma  
reflexão: que  
futuro em  
Portugal?*

Outubro:  
1ª PG em CPP



25 de Junho de 2013

Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa

Organização  
Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Grupo de Apoio à Pediatria)  
Sociedade Portuguesa de Pediatria (Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos)  
Fundação Calouste Gulbenkian (Projeto DINAMIG)  
Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente  
International Children's Palliative Care Network



2014

Junho:

GdT – CPP nomeado  
pelo Gabinete do  
SEAMS

Setembro:

GdT- cuidados  
continuados  
pediátricos, ACSS

Outubro:  
Reunião

*Cuidar a criança e o  
jovem com  
necessidades  
paliativas: a visão  
das famílias e dos  
profissionais.*

**CUIDAR A CRIANÇA E O JOVEM  
COM NECESSIDADES PALIATIVAS:  
A VISÃO DAS FAMÍLIAS E DOS  
PROFISSIONAIS**

Missão



**29 DE OUTUBRO DE 2014**

Anfiteatro  
HOSPITAL PEDIÁTRICO DE COIMBRA

10h00 as 13h00

Entidades Organizadoras:

- Grupo de Apoio à Pediatria  
da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
- Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos  
da Sociedade Portuguesa de Pediatria

INSCRIÇÃO OBRIGATORIA  
Lugar de Escrita: Rua de Coimbra e Rua  
António de Almeida  
www.opcp.pt  
T. 220972000 / FAX 220972000  
Rua de Coimbra e Rua de Almeida, 1000-000 Coimbra

Patrocínio Técnico:



Patrocínio:

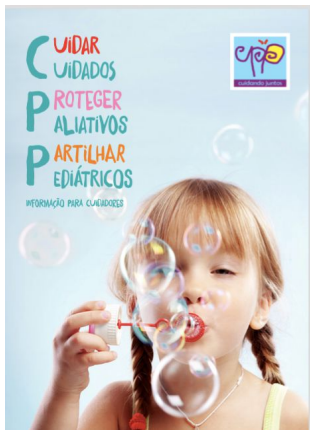


Patrocínio:



2015

[www.cuidandojuntos.org.pt](http://www.cuidandojuntos.org.pt)



Website

Publicação do Relatório "CPP"

Unidade Curricular Opcional de CPP (5º ano Medicina)

Brochura de cuidadores

1ª Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos



**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)

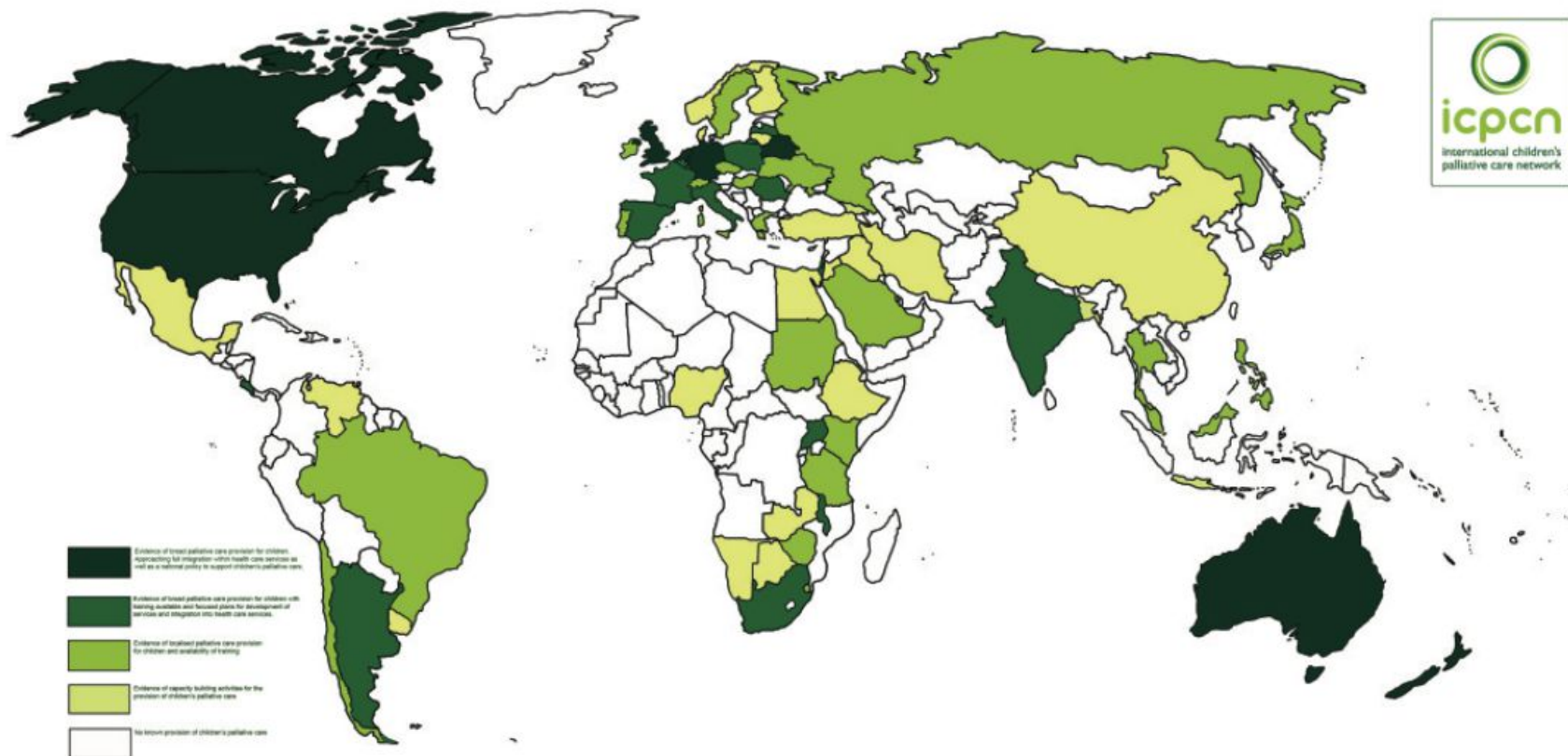
dezembro 2014





# Cuidados Paliativos Pediátricos

## Níveis de provisão - 2015



**Portugal – nível 3** = evidência de provisão localizada, com formação disponível  
(até fevereiro 2013 - nível 0 = sem provisão)

# Desafios nacionais

## Reconhecimento das necessidades

### Formação

(Pediatria, Cuidados Primários, Cuidados Paliativos)

Instrumentos comuns

Articulação entre setores

Cuidados domiciliários

Descanso do cuidador

Políticas sociais

Transição para cuidados de adultos

# Relatório para o Ministério da Saúde, dezembro 2014 (disseminado setembro 2015)



## 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

---

# Grupo de Trabalho

## GdT Cuidados Continuados e Paliativos da SPP

Ana Lacerda, Eulália Calado, Filipa Luz, Graça Oliveira, Joana Mendes, Paula Guerra, Tânia Franco

## Grupo de Apoio à Pediatria da APCP

Ana Lacerda, Cristina Pinto, Fátima Ferreira, Helena Salazar, Joana Mendes, José Eduardo Oliveira, Manuela Paiva, Sílvia Ramos, Susana Corte-Real

## Outros

**DGS / PNSIJ** Bárbara Menezes

**DGS / CNSMCA** António Romão, Helena Jardim

**Cuidados Intensivos** Alexandra Dinis

# Contributos internacionais

Anita Catlin (cuidados peri e neonatais)

Charlotte Wool (cuidados neonatais)

Danai Papadatou (formação, comunicação, luto)

Finella Craig (organização de serviços)

Julia Downing (organização de serviços)

Julie Ling (formação)

Katrina McNamara (organização de serviços)

Marcia Levetown (organização de serviços)

Satbir Singh Jassal (organização de serviços)

European  
Association for  
Palliative Care

International  
Children's Palliative  
Care Network

Together for Short  
Lives

# Panorama atual

- população alvo:  $\geq 6.000$  crianças e famílias
- RNCCI: falta de preparação, resposta inadequada
- lei de bases RNCP: não abrange todas as necessidades pediátricas, que se iniciam antes da fase avançada / fim de vida
- apoio domiciliário especializado escasso e desigual
- falta de coordenação cuidados hospitalares – cuidados primários – comunidade
- formação escassa (pré e pós-graduada)
- políticas de apoio social desajustadas da realidade
- maioria tem acesso rápido a cuidados de saúde

# 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.

# Modelo de Governação

**Formação** de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de crianças com necessidades paliativas

Promoção da prestação de **cuidados domiciliários**

**Reorganização** das instalações pediátricas existentes

**Articulação** eficaz entre todos os prestadores de cuidados de saúde



**Os cuidados paliativos pediátricos  
não são sobre a morte,  
são antes sobre ajudar  
as crianças e as famílias  
a viver a sua vida em pleno  
ao mesmo tempo que enfrentam  
condições médicas complexas.**

Himmelstein, 2006