



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

LISBOA · PORTO · VISEU

# Relatório de Outono 2018



## Secção

### Cuidados Paliativos Pediátricos

#### Coordenadores

*Fernando Coelho Rosa, PhD*

*Ana Lacerda, MSc*

#### Colaboradores

*Alexandra Dinis, MD; Ana Lúcia Cardoso, MD; Cândida Cancelinha, MD; Elsa Santos, MD; Fátima Ferreira, MSc; Graça Oliveira, MD; Graça Roldão, RN; Helena Salazar, MSc; Joana Mendes, PhD; Manuela Paiva, Lc; Ricardo Oliveira, RN; Sílvia Ramos, PhD; Tânia Franco, MEnf; Zaida Charepe, PhD*

Janeiro de 2019

## Introdução

O Grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos, coordenado pela Mestre Ana Lacerda e pelo Professor Doutor Fernando Coelho Rosa, propôs-se os seguintes objetivos:

**Objetivo Global:** contribuir para a organização dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) com base nas necessidades reais do país, incluindo os cuidados peri e neonatais.

**Objetivos Específicos:**

- Avaliar as necessidades em CPP em fases sucessivas da evolução de doença crónica complexa (DCC) / limitante / ameaçadora da vida (com aspetos específicos de diferentes patologias).
- Avaliar as necessidades em CPP em fases de fim de vida e terminais de doença crónica complexa (com denominadores comuns a diferentes patologias).
- Contribuir para a construção de uma rede conceptual para a organização de CPP a nível nacional.
- Avaliar aspetos específicos da prestação de CPP (controlo sintomático, apoio psicossocial, escolaridade, etc.) e propor eventuais correções/melhoria na referida prestação.
- Avaliar as necessidades, expectativas e valores dos cuidadores informais de crianças com doença crónica complexa.

Para tal o Grupo reuniu inicialmente 22 potenciais colaboradores, que distribuiu pelos vários projetos que se julgaram essenciais:

1. Incidência e prevalência de DCC;
2. Local de morte hospitalar por DCC;
3. Resposta de cuidados domiciliários pediátricos no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) / Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP);
4. Resposta de cuidados hospitalares pediátricos no âmbito da RNCP;
5. Resposta de cuidados pediátricos de internamento (comunidade) no âmbito da RNCCI / RNCP;
6. Mortes no domicílio por DCC;
7. Caracterização da fase de doença (estável / deterioração / fim de vida);
8. Avaliação das necessidades, expectativas e valores dos cuidadores informais;
9. Aspetos específicos de CPP;
10. Impacto da implementação de CPP.

Procurámos distribuir os colaboradores de acordo com as suas áreas de interesse e distribuição geográfica. Por motivos pessoais nove colaboradores abandonaram o Grupo, que é agora constituído por 13 elementos (Quadro 1):

Quadro 1-Membros do Grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos do Observatório Português de Cuidados Paliativos (dezembro 2018)

Nome	Área profissional	Afiliação profissional
<b>Alexandra Dinis</b>	Medicina / Pediatria	CHU Coimbra
<b>Ana Lúcia Cardoso</b>	Medicina / Pediatria	Hosp. Penafiel
<b>Cândida Cancelinha</b>	Medicina / Pediatria	CHU Coimbra
<b>Elsa Santos</b>	Medicina / Pediatria	Hospital do Litoral Alentejano
<b>Fátima Ferreira</b>	Enfermagem / Cuidados Paliativos	ACeS Loures Odivelas
<b>Graça Oliveira</b>	Medicina / Neonatologia	CHU Lisboa Norte
<b>Graça Roldão</b>	Enfermagem / Neonatologia	CHU Lisboa Norte
<b>Helena Salazar</b>	Psicologia / Cuidados Paliativos	ACeS Arrábida
<b>Joana Mendes</b>	Enfermagem / Neonatologia	CHU Lisboa Ocidental
<b>Manuela Paiva</b>	Serviço Social / Pediatria	IPO Lisboa
<b>Ricardo Oliveira</b>	Enfermagem / Pediatria	IPO Lisboa
<b>Sílvia Ramos</b>	Enfermagem / Pediatria	CHU Lisboa Central
<b>Tânia Franco</b>	Enfermagem / Pediatria	ACeS Oeste Sul
<b>Zaida Charepe</b>	Enfermagem	Univ. Católica Portuguesa

Desde a sua constituição o Grupo apenas pôde avançar com os estudos 1, 3, 4 e 5; por motivos metodológicos os estudos 3, 4 e 5 foram agrupados. O estudo 2 não é possível ser realizado a nível nacional, já que cada instituição do Serviço Nacional de Saúde atribui códigos próprios aos diferentes possíveis locais de internamento (urgência, enfermaria, unidade de cuidados intensivos, unidade de cuidados intensivos neonatais). A colaboradora que pretendia realizar o trabalho 6 como tese de mestrado em Cuidados Paliativos desistiu do mesmo. Planeámos realizar os estudos 7 a 10 após os estudos 1 a 5 (já que será necessário identificar as crianças e famílias em cada instituição).

Dada a complexidade e heterogeneidade do trabalho desenvolvido pelo Grupo, faremos a apresentação separada da metodologia e resultados de cada um dos trabalhos a decorrer.

## **Estudo 1 - Incidência e prevalência de DCC**

**Colaboradores:** Ana Lacerda (coordenação), Cândida Cancelinha, Graça Oliveira

Por este estudo estar em fase de redação / publicação de artigos científicos, não nos é possível divulgar aqui detalhadamente a metodologia e os seus resultados.

### **Metodologia**

Este trabalho foi desenvolvido em colaboração com a Escola Nacional de Saúde Pública, na pessoa da Professora Doutora Sílvia Lopes.

Trata-se de um estudo epidemiológico que analisa os episódios com DCC no internamento hospitalar em instituições do SNS em Portugal Continental, em idade pediátrica na admissão (0-17 anos), durante cinco anos (1 janeiro 2011 - 31 dezembro 2015).

Utilizou-se como fonte a base de dados de morbilidade hospitalar da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), que cede os dados anonimizados à Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA). Desde 2011 existe um número identificador único que permite seguir cada utente dos serviços hospitalares ao longo do tempo.

Foram selecionados os utentes com idade entre 0-17 anos, considerando para o efeito o menor valor da idade no ano do episódio. Para definição da população de interesse utilizou-se a versão 2 da classificação desenvolvida em 2000 nos Estados Unidos da América por Feudtner e colaboradores, que definiram DCC como “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”.<sup>1</sup> Estas DCC dividem-se em dez categorias: neurológicas / neuromusculares, cardiovasculares, respiratórias, renais / urológicas, gastrointestinais, hematológicas / imunológicas, metabólicas, outras congénitas / genéticas, malignas e neonatais. Incluem ainda dois domínios – um para dependência de tecnologia e outro para transplantação (que aparecem separados das categorias quando não classificados em uma delas).<sup>2</sup>

Para calcular a prevalência (de base hospitalar) utilizou-se o parâmetro habitual de número de crianças com DCC por cada 10.000 crianças residentes.

A fim de conhecer melhor a população que consome mais recursos hospitalares, estudaram-se as crianças acima do percentil 95 no número de episódios de internamento e no número de dias de internamento.

Dado o desenho do estudo e a cedência dos dados anonimizados à ENSP-NOVA para investigação não foi necessário solicitar autorização a Comissão de Ética e/ou à Comissão Nacional de Proteção de Dados.

## Resultados

O número total de internamentos hospitalares no SNS em idade pediátrica nos cinco anos estudados foi de 419.927. Em 64.918 episódios (15,5%) constava pelo menos um código de DCC. Estes episódios corresponderam a 29,8% dos dias de internamento, a 39,4% da despesa e a 87,2% dos óbitos.

Os episódios com DCC custaram o dobro dos sem DCC (mediana €1.467 vs. €745) e tiveram uma mortalidade 40 vezes superior (2,4% vs. 0,06%). Estas diferenças significativas acentuaram-se quando constavam dois ou mais códigos DCC.

Das admissões com DCC 46,0% foram programadas (sem DCC 23,2%); 64,8% ocorreram em hospitais universitários ou especializados (sem DCC 27,1%); as *malignas* foram a categoria mais frequente (23,0%); as *neonatais* tiveram a maior despesa mediana (€3.568, 929-24.602), demora mediana (12d, 6-41) e número de óbitos (43,5% do total).

Os dados preliminares da análise de prevalência indicam que o número anual de crianças hospitalizadas com DCC em Portugal Continental variou entre 7.401 (2011, prevalência 41,2:10.000) e 7.673 (2015, prevalência 45,0:10.000).

Em 2015 a prevalência de base hospitalar de crianças com DCC foi maior no género masculino (48,9:10.000), idade inferior a um ano (314,0:10.000), e nas crianças com DCC neurológica/neuromuscular (9,0:10.000). As crianças acima do percentil 95 no número de episódios foram internadas pelo menos quatro vezes; estas crianças eram mais frequentemente do grupo etário 1-5 anos (30,9%), da categoria maligna (47,7%) e tinham duas ou mais DCC (70,6%). As crianças acima do percentil 95 no número de dias de internamento estiveram

internadas no mínimo 70 dias; foram mais frequentemente crianças com menos de um ano de idade (60,5%), da categoria neonatal (38,8%) e com duas ou mais DCC (63%).

## **Discussão**

Em Portugal Continental as crianças medicamente complexas, com necessidades paliativas, representam uma fração muito importante da atividade e despesa do internamento hospitalar pediátrico.

Reconhecer este facto é essencial para adequar a utilização do hospital, desenvolvendo alternativas efetivas e sustentáveis para o planeamento de cuidados que se desejam eficazes, coordenados e sustentáveis.

## **Outputs**

- Comunicação oral (2ª Jornadas de Cuidados Paliativos pediátricos, Lisboa, 17-19 maio 2018; apresentação Ana Lacerda) – *Utilização do internamento hospitalar por crianças com doença crónica complexa em Portugal Continental (2011-2015)*
- Conferência em sessão paralela (IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, Porto, 25-27 outubro 2018; apresentação Sílvia Lopes) – *Crianças com doença crónica complexa: que necessidades hoje, que cuidados amanhã?*
- Artigo aceite para publicação na Acta Médica Portuguesa - *Utilização do internamento hospitalar por crianças com doença crónica complexa em Portugal Continental (2011-2015)*
- Resumo apresentado ao Congresso Europeu de Cuidados Paliativos (Berlim, maio 2019) – *Nationwide hospital admissions in children with complex chronic conditions (2011-2015)*; aceite e selecionado para Poster
- Resumo apresentado ao Congresso Europeu de Cuidados Paliativos (Berlim, maio 2019) - *National prevalence and profiles of children with complex chronic conditions (2011-2015)*; aceite e selecionado para Poster
- Artigo em redação, a ser submetido a revista internacional – *Prevalence and profiles of Portuguese children with complex chronic conditions*

## **Estudos 3, 4 e 5 - Resposta de cuidados domiciliários / hospitalares pediátricos no âmbito da RNCCI / RNCP**

**Colaboradores:** Fátima Ferreira (coordenação), Graça Roldão, Manuela Paiva, Ricardo Oliveira, Ana Lacerda

As crianças com doenças crónicas complexas necessitam de respostas ajustadas às suas necessidades e da sua família, que deverão ir ao encontro do seu nível de desenvolvimento, crescimento e fase de evolução da doença.

Para responder a estas necessidades pediátricas, o sistema de saúde deve apoiar-se nos cuidados de saúde primários, como prestadores privilegiados de cuidados em parceria com o sistema educativo e com o terceiro sector, indo ao encontro das orientações europeias com uma

nova concepção de políticas ativas que visam criar respostas integradas entre a saúde e a área social.

Assim, no âmbito das Redes Nacionais de Cuidados Continuados Integrados e de Cuidados Paliativos (RNCCI / RNCP), todos os serviços devem estar preparados para prestar cuidados paliativos pediátricos, sendo essencial a formação dos profissionais de forma a desenvolverem competências que permitam a prestação de cuidados de qualidade.

Este estudo, retrospectivo e multicêntrico, tem como objetivos:

- Caracterizar os profissionais que prestam cuidados pediátricos nas RNCCI / RNCP.
- Conhecer, a nível nacional, a atividade pediátrica nas RNCCI/RNCP durante um período de 5 anos (1 de janeiro 2013 a 31 de dezembro 2017).

## **Metodologia**

Este trabalho assenta no envio de um questionário às Equipas e Unidades das RNCCI / RNCP, a ser efetuado por via digital (email).

A primeira fase (ainda a decorrer) é a angariação e confirmação dos contactos dos serviços e dos nomes dos respetivos responsáveis. Na segunda fase será enviada a pergunta “No período definido para o estudo a sua equipa / unidade prestou cuidados a crianças?”; em caso de resposta positiva será então enviado o questionário para preenchimento, acompanhado de um formulário de consentimento informado para a cedência e tratamento dos dados.

Os resultados serão apresentados de forma anonimizada e agrupada.

Conhecendo a realidade da sobrecarga de trabalho de todos, e por vezes a aparente redundância de alguns inquéritos, agradecemos desde já a resposta e contribuição de todos.

Esperamos ter o trabalho concluído até ao final do ano de 2019.

## **Conclusões**

A área dos CPP, com uma epidemiologia muito diferente da dos CP de adultos, merece, pela sua relevância na sociedade e nos sistemas de saúde, uma atenção especial e especializada.

Estes estudos do OPCP contribuem para que os decisores políticos e clínicos possam tomar resoluções informadas e capazes de ir ao encontro das reais necessidades, atuais e futuras, de utentes e profissionais do SNS.

## **Referências Bibliográficas**

1. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics* 2000;106:205.
2. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics* 2014;14:199.