

Cuidados paliativos pediátricos - avanços recentes em Portugal

- **Fev'13** - Criação do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (secretariado@spp.pt)
- **Abr'13** - Criação do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (gapediatria@apcp.com.pt)
- **Jun'13** - Reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos – uma reflexão: que futuro em Portugal?", Fundação Calouste Gulbenkian (relatório disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf)
- **Mai'14** - Recomendação parlamentar (iniciativa CDS-PP/PSD) ao Governo para que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados no nosso País (aprovada por unanimidade).
- **Jun'14** - Criação do Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos na Direcção-Geral da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014)
- **Set'14** - Criação do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados Integrados Pediátricos na ACSS (despacho 11420/2014)

Entretanto, ocorreu também uma expansão de:

- Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMADs) da Fundação do Gil, que prestam cuidados pediátricos especializados (atualmente no CHLN, CHLC, Hospital Fernando Fonseca e CHS);
- Projeto Arco-íris da Acreditar, que presta voluntariado no domicílio (atualmente no CHSJ, IPO Porto e IPO Lisboa).

Formações em Cuidados Paliativos

INSTITUIÇÃO	FORMAÇÃO	HORAS de Pediatria
Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos	Curso básico de Cuidados Paliativos	0 horas
	Curso básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	24 horas
CESPU de Vila Nova de Famalicão	PG em Cuidados Continuados e Paliativos	12 horas
Escola Superior de Saúde (ESS) de Santarém	PG em Cuidados Paliativos	4 horas
IP Castelo Branco - ESS Dr. Lopes Dias (ESALD)	Mestrado em Cuidados Paliativos	6 horas
IP Viseu - ESS de Viseu	PG em Cuidados Paliativos	8 horas
Instituto Politécnico de V. Castelo - Esc. Sup. Saúde	Mestrado em Cuidados Paliativos	20 horas
Instituto Português de Psicologia (Porto) - INSPSIC	PG em Cuidados Paliativos	16 horas
IP Leiria - Escola Superior de Saúde	PG em Cuidados Paliativos	15 horas
UAL - ESE S. Francisco das Misericórdias	PG em Cuidados Paliativos	16 horas
UCP - Instituto de Ciências da Saúde (Lisboa)	Mestrado em Cuidados Paliativos	0 horas
	PG em Cuidados Paliativos Pediátricos	124 horas
UCP - Instituto de Ciências da Saúde (Porto)	Mestrado em Cuidados Paliativos	2 horas
Universidade de Coimbra - Faculdade de Medicina	Mestrado em Cuid. Continuados e Paliativos	3 ECTS
Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina	Mestrado em Cuidados Paliativos	3 horas
Universidade do Minho - Esc. Superior Enfermagem	PG em Enfermagem de Cuidados Paliativos	30 horas
Universidade do Porto - Faculdade de Medicina	Mestrado em Cuidados Paliativos	0 horas

Notas: esta é a melhor informação disponível em Setembro de 2014; aconselhamos os interessados a contactar directamente as instituições para confirmar a inclusão de horas de leccionação em Pediatria.

Políticas sociais de proteção à criança/jovem portador de doenças crónicas e/ou deficiências profundas e à sua família

Proteção na Parentalidade

- **Licença para assistência:** filho que esteja integrado no agregado familiar, até aos 24 anos de idade; por períodos até 6 meses, prorrogável até total de 4 anos.
 - DL 89/2009: trabalhadores em funções públicas
 - DL 91/2009: trabalhadores no sistema providencial ou de solidariedade
 - Artigo 53º da Lei 7/2009 do Código do Trabalho (função pública)
- **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

Proteção de encargos familiares

- **Bonificação por deficiência** (DL 133-B/1997, art.7º): compensação do acréscimo de despesas decorrentes da situação de doença; pode ser concedido até aos 24 anos.
- **Subsídio para frequência de estabelecimento de educação especial** (DL 133-B/1997, art.8º).
- **Subsídio por assistência de 3ª pessoa** (DL 133-B/1997, art.10º).
- **Sistema de atribuição de produtos de apoio (SAPA) para pessoas com deficiência** (DL 93/2009).

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 carácter permanente.
- 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.

CUIDAR A CRIANÇA E O JOVEM COM NECESSIDADES PALIATIVAS: A visão das famílias e dos profissionais



29 Outubro 2014 | Hospital Pediátrico de Coimbra

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



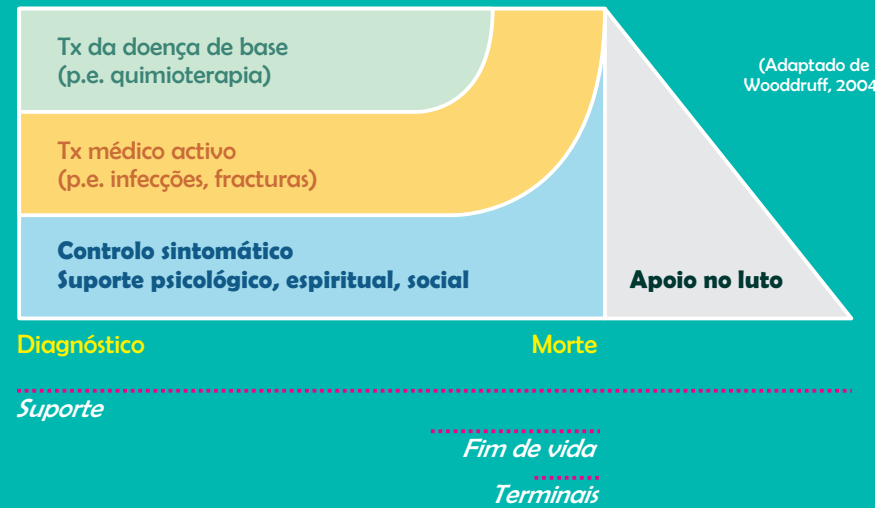


Cuidados Paliativos Pediátricos

São cuidados holísticos e proactivos para crianças e jovens com doenças crónicas complexas, limitantes de vida e/ou potencialmente fatais.

São uma abordagem humanizada e tecnicamente especializada, requerendo formação básica, intermédia ou avançada de todos os profissionais de saúde que lidam com esta faixa etária.

São um desafio de colaboração e organização entre os vários intervenientes, capaz de gerar soluções mais eficazes e mais sustentáveis, independentemente dos recursos disponíveis.

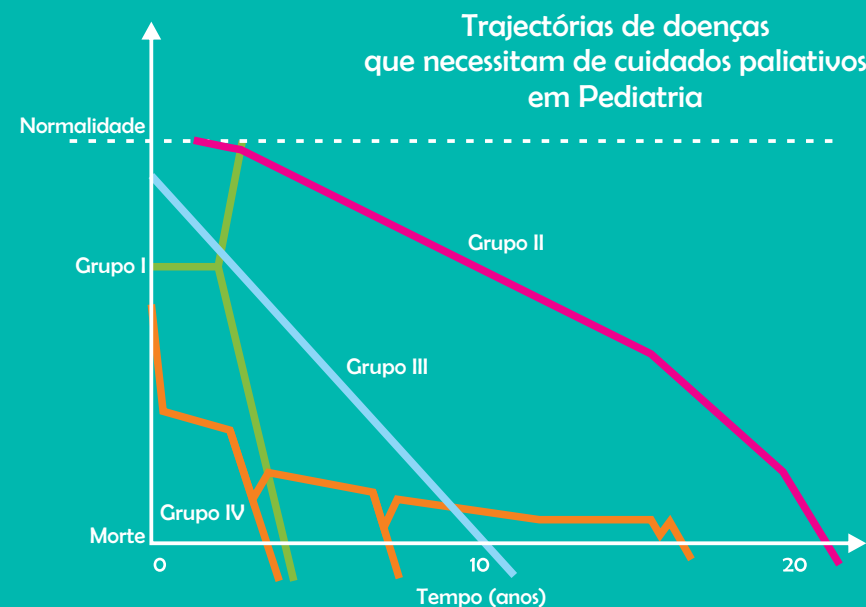


RECOMENDAÇÕES para a prestação de cuidados

- Identificação do profissional responsável, pelo principal prestador de cuidados
- Avaliação de necessidades pela família, cuidados hospitalares, cuidados primários, serviços sociais
- Elaboração de plano individual de cuidados, que deve ser partilhado (incluindo a família) e revisto periodicamente
- Cuidados 24 horas/ 7 dias por semana/ 365 dias por ano
- Reuniões periódicas entre os cuidadores principais
- Partilha de instrumentos, normas e árvores de decisão
- Partilha de registos (de preferência electrónica)
- Educação dos cuidadores informais

Quem necessita de cuidados paliativos?

(ACT, 1997 - A guide to the development of children's palliative care services)



(Adaptado com permissão de R.Hain, 2008 - Progress in palliative care for children in the UK)

Grupo I
doenças potencialmente fatais mas curáveis

Grupo II
doenças que causam morte prematura mas podem ter sobrevivências longas se tratadas

Grupo III
doenças progressivas sem cura possível

Grupo IV
doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e a probabilidade de morte prematura



(Adaptado de Craft & Killen, 2007 - Palliative care services for children and young people in England)