



**GRUPO DE TRABALHO DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS
DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA**

Relatório de Atividades 2017

1. Organização de reuniões científicas:

- 22 de abril, 4º Fórum clínico-académico de Cuidados Paliativos da região ARS LVT (projeto DINAMO, FCG); UCP;
- Comissão Científica das II Jornadas de Investigação da APCP, Bragança;
- Comissão Organizadora e Científica das II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos, Lisboa (a decorrer 17-19 maio 2018).

2. Participação em reuniões científicas:

- 2 fevereiro: “Como integrar a evidência científica nas expectativas da família?”, XII Congresso Nacional de Neuropediatria;
- 18 março: “Prioridades na investigação em CPP em Portugal”, II Jornadas de Investigação da APCP, Bragança;
- 29 março: “CPP no HSM: sim, por favor!”, 1ª Jornadas de Enfermagem do Dept de Pediatria do CHLN;
- 8 maio: " Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos - Novos desafios em Portugal". Seminário de Cuidados Paliativos, UCC Anadia;
- 7 junho: “Unexpected death at the PICU (lessons to be learned)”, 28th Annual Meeting of the European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care (ESPNIC), Lisboa;
- 23 setembro: “Cuidar médico na fase terminal”, III Workshop CP Peri e Neonatais, Soc. portuguesa de Neonatologia;
- 28 setembro: “De portas abertas aos CPP?”, Congresso Multiprofissional do HDE, Lisboa;
- 20-21 outubro: “Jovens com Paralisia Cerebral em Cuidados Paliativos: como apoiar os cuidadores?”, III Jornadas de Reflexão de Paralisia Cerebral, Ponta Delgada;
- 27 outubro: mesa redonda “Ética em fim de vida”, Congresso Nacional de Pediatria:
 - moderador: Leonor Sasseti;
 - “Não começar ou parar” – Francisco Abecasis;
 - “Sedação paliativa” – Alexandra Dinis;

- “Eutanásia” – Joana Mendes;
- 20 novembro: “Desafios para uma equipa (domiciliária) pediátrica”, evento DINAMO “Cuidados paliativos domiciliários em Portugal: ontem, hoje e amanhã”, FCG, Lisboa;
- 24 novembro: “CPP em Portugal” e “Reanimar sempre?”, mesa redonda “A criança com necessidades paliativas”, XXIV Jornadas de Pediatria do CH Caldas da Rainha.

3. Organização de atividades formativas:

- 4ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde;
- Regência da Unidade Curricular Opcional “Cuidados Paliativos Pediátricos”, no 5º ano do mestrado integrado em Medicina da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa;
- Módulo de CPP (16h), Pós graduação em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do IPLeiria;
- Módulo de CPP (12h), Pós graduação em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde São Francisco das Misericórdias (UAL);
- Módulo de CPP (8h), Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias (IP Castelo Branco);
- Módulo de CPP (7h), Curso intermédio de CP (org. CNCP).

4. Participação em atividades formativas:

- 6 janeiro: Seminário CPP, cadeira de Pediatria, Fac de Medicina de Lisboa;
- 17 janeiro: “CPP”, palestra no Centro de Desenvolvimento Torrado da Silva, Hosp. Garcia de Orta;
- 3-4 fevereiro: “Ética” e “CP Perinatais”, módulo de CPP, Pós graduação em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do IPLeiria;
- 24 fevereiro: “Cuidados paliativos pediátricos”, mestrado em cuidados paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- 25 fevereiro: Módulo de Cuidados Paliativos Pediátricos, Pós-graduação em Cuidados Paliativos no INSPIC, Lisboa;
- 6 março: “Processo de decisão”, Reunião do Serviço de Pediatria do H.Aveiro;
- 5 abril: “Cuidados paliativos na criança com doença complexa” (formação de internos do Hosp Évora);
- 4 maio: “Ética e limitação terapêutica. Processo de decisão”. Sessão Clínica HPC;
- 31 maio: “A criança com doença crónica complexa”, mesa redonda “Crianças e jovens com necessidades de saúde especiais numa escola para todos”, 1ª ação de formação sobre saúde escolar, DGS (Programa Nacional de Saúde Escolar), Lisboa;
- 2-3 junho: Módulo de Cuidados Paliativos Pediátricos, PG em Cuidados Paliativos, UAL, Lisboa;

- 5 junho e 12 dezembro: Aula sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Cadeira de Pediatria, 5º ano do mestrado integrado em Medicina, FCML, Lisboa;
- 19 junho: módulo de CPP, Curso intermédio de CP (org. CNCP), ARS Algarve;
- 24 junho: Módulo “Cuidados paliativos pediátricos”, mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (Castelo Branco);
- 27 junho: “CPP”, UC de Enfermagem da Criança e do Jovem com Situação Específica de Saúde, Mestrado em Enfermagem / Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa;
- 18-20 outubro: curso básico de CPP, Serviço de Pediatria CHLN;
- 29 novembro: módulo de CPP, Curso intermédio de CP (org. CNCP), ARS LVT;
- 30 novembro: módulo de CPP, Curso intermédio de CP (org. CNCP), ARS Alentejo;
- Curso básico de Cuidados Paliativos Pediátricos da Assoc. port. de Cuidados Paliativos:
 - 12-14 janeiro, CH Caldas da Rainha;
 - 11-13 maio, H Beatriz Ângelo;
 - 2-4 novembro, CH Baixo Vouga.
- (várias datas) 4ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde;
- (várias datas) Unidade Curricular Opcional “Cuidados Paliativos Pediátricos”, no 5º ano do mestrado integrado em Medicina da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa.

5. Outros:

- Exibição do filme “Little Stars – accomplishing the extraordinary in the face of serious illness” – em vários locais, de ensino e de prestação de cuidados;
- Colaboração com o Gabinete do Prof. Manuel Lopes, Coordenador da Reforma do SNS no âmbito dos Cuidados Continuados Integrados;
- Continuação da colaboração com a IPSS aTTitude (presidente: Bibi Sattar) no projeto “Vamos Cuidar”;
- Continuação da participação na Comissão Coordenadora do Observatório Português de Cuidados Paliativos;
- Ana Lacerda convidada a integrar a EAPC Pediatric Taskforce Steering Group;
- Joana Mendes convidada a integrar a Comissão de Ética e CP da Soc. Port. de Neonatologia;
- 1 junho: “CPP- recomendações e enquadramento nacional”, palestra proferida no âmbito das comemorações do início de atividade da equipa intra hospitalar de CPP do Hosp. Barreiro Montijo;
- 4 julho: participação no ciclo de debates “ Decidir sobre o final da vida”, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, debate sobre Pediatria, Vila Real (elaborado press release, em anexo);
- “Ligar à criança com cancro” - texto para a newsletter da Liga Portuguesa Contra o Cancro;

- Editorial da Newsletter ano I, nº 2, Serviço de Neurologia Pediátrica, CHLC.



A Coordenadora,

Ana Lacerda

1 fevereiro 2018

ANEXO

PRESS RELEASE PEDIATRIA – DECIDIR EM FIM DE VIDA: MENSAGENS CHAVE

Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria
(representado por Dr^a Alexandra Dinis)

"We believe that euthanasia is not part of children's palliative care and is not an alternative to palliative care. It is imperative that we work together to improve access to children's palliative care around the world, including ensuring access to appropriate pain and symptom control."

International Children's Palliative Care Network (www.icpcn.org)

Reduzidas taxas de mortalidade infantil e pediátrica em Portugal; por ano morrem cerca de 600 crianças 0-17 anos, das quais cerca de 1/3 com **doença crónica complexa** e necessidades paliativas.

A pressão existente é toda no sentido da sobrevivência, do "não desistir". A realidade atual situa-se no extremo oposto da discussão sobre eutanásia. O conflito mais frequente nos hospitais é precisamente o oposto: os profissionais de saúde entendem que o melhor para o doente seria o foco nas medidas de conforto e a família pressiona para intervenções desproporcionadas e provavelmente fúteis.

Em Portugal **80% das crianças morrem nos hospitais**, muitas vezes em unidades de cuidados intensivos, e apenas cerca de 10% em casa. Estes números contrastam com os dos adultos (30% em casa) e com os dos países onde existem programas bem desenvolvidos de cuidados paliativos pediátricos (pelo menos 20% de morte em casa).

A morte de crianças em Portugal caracteriza-se por excessiva hospitalização, não só no momento da morte como durante todo o percurso de vida e de doença. O **desenvolvimento de programas de cuidados paliativos, incluindo cuidados domiciliários** (provavelmente a escolha da criança e família, se tal for possível) é uma das grandes prioridades na melhoria do apoio e acompanhamento destas crianças e famílias. Se existirem cuidados paliativos eficazes nenhum doente morrerá em "sofrimento insuportável" ou "dor excruciante". Existe no entanto um debate, que inclui a Pediatria, sobre a possibilidade de eutanásia em casos de exceção em que apesar de todas as medidas instituídas o sofrimento é de facto intolerável.

Em Pediatria (e talvez em particular na Neonatologia) é frequente a dificuldade em chegar a diagnósticos e prognósticos "de certeza", que permitam a justificação da morte intencional. Acresce o desafio causado pela evolução constante da medicina, com surgimento de novos tratamentos...

A conspiração do silêncio também existe em Pediatria, e é terrível nos adolescentes. Nesse sentido podemos dizer que as crianças morrem isoladas e sozinhas, na medida em que não lhes é

permitido ou facultado falar sobre a sua própria morte, exprimir os seus medos e angústias, despedir-se, dizer o que têm a dizer. Os profissionais de saúde têm sido coniventes com esta postura. Esta é outra área prioritária: **aprender a falar com as crianças e jovens sobre a morte**.

O nosso objectivo deverá sempre ser a defesa do **melhor interesse da criança**, que deverá, se agirmos correctamente na nossa relação com os cuidadores, ser também o melhor interesse da família.

Questão não respondida: como é que podemos assegurar que um menor exerce a sua **autonomia**? A lei nacional (Código Penal) entende que a partir dos 16 anos a pessoa é autónoma nas suas decisões, mas a Entidade Reguladora da Saúde reforça que deve ter “o discernimento necessário”.

Perigos da “*slipery slope*” (“**encosta escorregadia**”):

- O protocolo de Groningen (2005) sobre eutanásia no primeiro ano de vida (logo não voluntária) e o facto de já existem publicações a colocar a questão do grupo entre 1 e 12 anos de idade na Holanda, ainda não abrangido pela aplicação de eutanásia (voluntária ou não);
- O consenso da Sociedade Belga de Cuidados Intensivos (2014) : afirmando a utilização de sedativos e analgésicos opióides mesmo que o doente NÃO tenha sinais de dor ou sofrimento e que aplicam também em pediatria (sem ser a pedido expresso do doente)