

No âmbito das comemorações do mês dos Cuidados Paliativos, o Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, em conjunto com o Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, organizou um encontro intitulado “Cuidar a criança e o jovem com necessidades paliativas – a visão das famílias e a dos profissionais”. A reunião, que teve lugar no dia 29 de outubro no Auditório do Hospital Pediátrico de Coimbra, contou com o patrocínio científico da Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente e com apoios do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, da Fundação Calouste Gulbenkian, da Fundação do Gil, da Acreditar (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro), da Coragem (Associação de Apoio a Crianças com Doença Cardíaca) e da Delta Cafés.

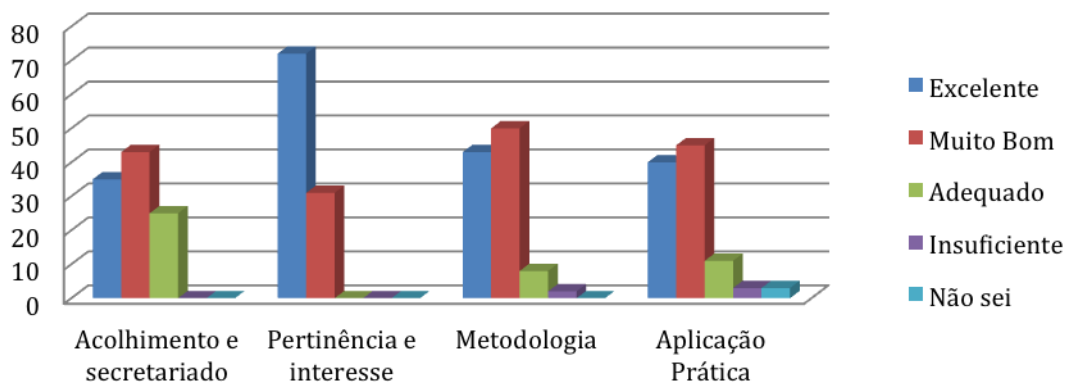
Para além dos organizadores e palestrantes estiveram presentes 174 inscritos (de todo o país e de múltiplas áreas profissionais), embora por períodos se tenha excedido largamente a capacidade da sala, dada a comparência interessada de muitos profissionais do Hospital Pediátrico. De entre os convidados presentes destacam-se a Enf^a Bárbara Menezes, coordenadora do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, e a Dr^a Gregória von Amann, coordenadora do Programa Nacional de Saúde Escolar.

A reunião decorreu sob a forma de painéis com breves apresentações (por profissionais e por mães, pessoalmente ou em gravação vídeo) seguidas de discussão aberta com o público; os painéis focaram os recém-nascidos, a criança com doença oncológica, a criança com doença cardíaca, a criança com necessidade de suporte ventilatório (doença respiratória e neurológica) e a criança com necessidades de suporte nutricional artificial. No final, apresentaram-se e discutiram-se as atuais políticas sociais de proteção à criança com doença crónica complexa e família. A todos os participantes foi distribuído um folheto-poster sintetizando as principais ideias sobre cuidados paliativos pediátricos, os avanços recentes no país, as atuais políticas sociais de proteção à criança com doença crónica complexa e família e as formações existentes a nível nacional.

No final da reunião o secretariado recolheu 105 inquéritos de avaliação (correspondendo a 60% dos inscritos), destacando-se os seguintes resultados:

- A organização e metodologia escolhida foram consideradas muito boas ou excelentes pela maioria, assim como a pertinência e o interesse;
- Na resposta à pergunta “*Considera que esta reunião mudou a sua visão sobre cuidados paliativos em Pediatria? Se sim de que forma?*” 90% dos respondentes consideraram que a sua visão tinha mudado, tendo adquirido uma visão mais holística e abrangente sobre o tema. A troca de experiência e testemunhos de profissionais e família foram considerados um reforço importante na consolidação dos conhecimentos adquiridos (como explicado por este participante: “...a exposição de testemunhos... permitiram (nos) tomar consciência da componente humana envolvida no cuidado prestado à criança com necessidades paliativas. Tomei consciência do limite do ato médico associado ao sofrimento físico.”). Dos respondentes que afirmaram terem mantido a sua opinião sobre o tema a maioria tinha formação específica na área;
- Foi recorrente a referência à necessidade de formação em serviço dos profissionais que lidam com crianças com doenças crónicas complexas. Foram feitas várias sugestões de temas para a organização de futuras reuniões em pontos diferentes do país, com destaque para a interdisciplinaridade e a articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e primários / da comunidade, e sugerido um maior envolvimento dos decisores do Serviço Nacional de Saúde.

Organização e temas



Coimbra, Outubro de 2014

Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos