



## PARTE C

### MINISTÉRIO DA SAÚDE

#### Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde

##### Despacho n.º 8286-A/2014

O acesso a Cuidados Paliativos Pediátricos constitui um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas e limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e das suas famílias.

Na última década ocorreu uma expansão destes cuidados a nível mundial, fruto da crescente evidência do impacto na melhoria da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, na racionalização de recursos e na boa relação custo-benefício.

Atendendo a que, de acordo com informação publicada em janeiro de 2014, pela Organização Mundial de Saúde, no Atlas Global de Cuidados Paliativos, Portugal é a par da Noruega, o país da Europa Ocidental com menor provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos, ao não dispor de serviços organizados, e que, todos os outros países da Europa desenvolvida apresentam provisão individualizada ou integrada com outros serviços de saúde, Portugal tem urgência em conhecer as necessidades paliativas das suas crianças e jovens e em desenvolver serviços que as apoiem a si e às suas famílias.

Considerando que, em Portugal, as doenças crónicas complexas pediátricas estão a tornar-se uma causa de morte cada vez mais relevante, representando atualmente cerca de um terço das mortes abaixo dos 18 anos de idade e que metade dessas mortes ocorre no primeiro ano de vida;

Considerando que, a Assembleia da República recomendou recentemente ao Governo o reforço do estudo das necessidades e respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos, através da Resolução da Assembleia da República n.º 48/2014 de 6 de junho;

A implementação e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal deve ser uma prioridade, como forma de melhorar a qualidade de vida das crianças com doença crónica complexa e das suas famílias, ao mesmo tempo que se racionaliza a gestão dos recursos existentes para obter a máxima eficácia e qualidade.

Nestes termos, determino:

1. É constituído um grupo de trabalho, multidisciplinar e multiprofissional composto por peritos das várias áreas envolvidas, designadamente, das especialidades pediátricas, cuidados paliativos, cuidados primários, para a criação dos cuidados paliativos pediátricos em articulação com a Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente (CNSMCA), a qual estará representada no grupo de trabalho.

2. Compete, especialmente, ao grupo de trabalho, nos termos do número 1:

a) Propor, no âmbito da Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, soluções de organização e prestação de serviços que sejam aplicáveis à idade pediátrica;

b) Propor soluções de cooperação inter-serviços ou inter-institucionais que sejam criativas, práticas, adaptadas à nossa realidade e que sirvam às crianças e adolescentes de todas as idades, independentemente do diagnóstico ou local de residência, utilizando os recursos existentes de forma eficaz e eficiente e promovendo a melhoria contínua de todos os parâmetros de qualidade clínica;

c) Propor formas de intervenções paliativas para a idade pediátrica nos cuidados primários, em integração de processos com as unidades especializadas;

d) Identificar um conjunto de Normas de Orientação Clínica que seja necessário elaborar para aplicação no contexto dos Cuidados Paliativos dirigidos à idade pediátrica;

e) Propor uma distribuição das tipologias de intervenções paliativas dirigidas a crianças, no território nacional continental;

f) Incluir, em todos os números anteriores, as ações a desenvolver dirigidas às famílias no contexto do processo assistencial e no apoio ao luto.

3. O grupo de trabalho funciona na dependência do meu Gabinete sendo constituído pelos seguintes elementos:

a) Ana Maria Domingues de Almeida Forjaz de Lacerda, assistente graduada de pediatria, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, que coordena;

b) Alexandra Daniela Alves Cerca Seabra Dinis, assistente de pediatria, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra;

c) Ana Filipa dos Santos Cação Luz, enfermeira especialista em saúde infantil e pediátrica, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental;

d) Ana Cristina Marques Pinto, assistente principal de psicologia, ACES Loures-Odivelas;

e) António José Foz Romão, assistente graduado de medicina geral e familiar, ACES Oeste Norte, em representação da CNSMCA;

f) Helena Cristina Cunha de Carvalho Salazar, psicóloga clínica, ACES Arrábida;

g) Helena Maria Pereira Faria Jardim, assistente graduada sénior de pediatria, Centro Hospitalar do Porto, em representação da CNSMCA;

h) Joana Catarina da Cruz Mendes Branquinho, enfermeira, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental;

i) José Eduardo Marques Teixeira de Oliveira, assistente medicina geral e familiar, Centro Hospitalar S. João;

j) Maria Manuela Estorninho Neves de Paiva, assistente social, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil;

k) Maria da Graça Rocha Oliveira, assistente graduada de pediatria, Centro Hospitalar Lisboa Norte;

l) Maria de Fátima Afonso Miranda Ferreira, enfermeira especialista em reabilitação, ACES Loures — Odivelas;

m) Maria Eulália Marques Calado Araújo Prates, assistente graduada sénior de neuropediatria, Centro Hospitalar Lisboa Central;

n) Sílvia da Encarnação de Barros Ramos, enfermeira especialista em saúde infantil e pediátrica, Centro Hospitalar Lisboa Central;

o) Susana Gomes Corte-Real, assistentes de medicina geral e familiar, USF S. Julião, ACES Oeiras;

p) Tânia Sofia dos Reis Franco, enfermeira, Centro Hospitalar Lisboa Norte.

4. Os elementos que integram o grupo de trabalho exercem as suas funções no seu horário de trabalho, não lhes sendo devida remuneração adicional, mas têm direito à afetação de tempo específico para a realização dos trabalhos do grupo, bem como ao abono de ajudas de custo e deslocações suportadas pelos seus respetivos locais de origem nos termos da legislação aplicável.

5. O apoio administrativo e logístico necessário ao funcionamento do grupo de trabalho é assegurado pela Direção-Geral da Saúde.

6. O grupo de trabalho deverá apresentar um relatório final que cumpra os objetivos mencionados nos números 1 e 2, até ao final de dezembro de 2014, assim como, relatórios mensais de acompanhamento dos trabalhos que se encontre a prosseguir para cumprimento do presente despacho.

7. O presente despacho entra em vigor a partir da data da sua publicação.

24 de junho de 2014. — O Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, *Fernando Serra Leal da Costa*.

207914676