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

Relatório de Atividades 2015

1. Organização de reuniões científicas:

- Comissão Organizadora e Científica das 1ªs Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos: Mitos e Realidades (com o GdT-CCP-SPP):
  - Data: 1-3 outubro 2015;
  - Local: ISCTE, Lisboa
  - Organização (secretariado): Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Sul;
- Semana de Cuidados Paliativos no IPO Lisboa, 5-9 de outubro (com o GdT-CCP-SPP);
- Comissão Científica do VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos;

2. Participação em reuniões científicas:

- "Continuidade de cuidados na doença crónica complexa", *Comemoração na DGS do Dia Mundial da Criança*, 1 de junho, Lisboa;
- 1ªs Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos: Mitos e Realidades:
  - Workshops pré-congresso:
    - Ethical questions in pediatric palliative care;
  - Mesas Redondas:
    - Estratégia nacional para a implementação de cuidados paliativos pediátricos;
    - Cuidados peri e neonatais;
    - Transição para a vida adulta;
    - Do hospital para casa – articulação entre serviços;
  - Apresentação de pósteres:
    - "Comunicação – pedra angular na relação de ajuda em Cuidados Paliativos Pediátricos";
    - "Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal";
- "Futuro dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal", Semana de Cuidados Paliativos no IPO Lisboa, 9 de outubro;

- "Cuidados Paliativos Pediátricos", Jornadas de Enfermagem do CHTMAD, 6 novembro, Vila Real;
- "Children die too: developing pediatric palliative care in Portugal", *A celebration of the MSc Pall Care*, King's College London / Cicely Saunders Institute, 12 de novembro, Londres;
- "A visão do Neuropediatra", mesa redonda "Doença neurológica na idade pediátrica – transição para a vida adulta", Congresso Nacional de Neurologia,11-14 de novembro, Lisboa;

3. Organização de atividades formativas:

- 3ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde;
- Curso "Cuidados paliativos pediátricos", Hospital de Dona Estefânia, 12 de maio, Lisboa;

4. Participação em atividades formativas:

- "Cuidados paliativos pediátricos", Mestrado em cuidados paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 23 de janeiro, Lisboa;
- Workshop "Cuidados paliativos neonatais" (organização: Secção de Neonatologia da SPP), Lisboa, 6 de fevereiro, Lisboa;
- Curso "Cuidados paliativos pediátricos", Hospital de Dona Estefânia, 12 de maio, Lisboa;
- Módulo "Cuidados paliativos pediátricos", mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 22 de maio, Castelo Branco;
- 3ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa;
- Módulo "Cuidados paliativos pediátricos", pós-graduação em Cuidados Paliativos no INSPIC, 27 de junho, Porto;
- Módulo "Cuidados paliativos pediátricos", pós-graduação em Cuidados Paliativos na ESSCVP, 15 de outubro, Lisboa;
- "B-A-BA dos Cuidados Paliativos Pediátricos", Curso "Atualizações em Pediatria", Congresso Nacional de Pediatria, 21 de outubro, Albufeira;
- Aula sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Cadeira de Pediatria, 5º ano do mestrado integrado em Medicina, FCML, 14 de dezembro, Lisboa;

4. Consultoria técnica e científica:

- Colaboração com a IPSS aTTitude (presidente: Bibi Sattar) no projeto "Vamos Cuidar":

- Criação e desenvolvimento do 1º site de Cuidados Paliativos Pediátricos em língua portuguesa www.cuidandojuntos.org.pt;
- Desenvolvimento e elaboração do filme "Cuidados Paliativos Pediátricos", de 10 minutos;
- Desenvolvimento de um projeto de atribuição de 20 bolsas para frequência da PG em Cuidados Paliativos Pediátricos na UCP-ICS;
- Avaliação da possibilidade de adaptação de uma vivenda propriedade da St. Casa da Misericórdia, na Parede, para utilização como *hospice* pediátrico;
- Desenvolvimento e escrita de livros (escritora: Marta Marques):
  - sobre doença crónica complexa;
  - sobre a experiência das mães;

- Colaboração com a ONG Fundação do Gil (presidente: Patrícia Boura) no desenvolvimento do programa "Cuida de mim", com o objetivo de promover e disseminar a educação em cuidados paliativos pediátricos de profissionais e de familiares;
- Colaboração com a ARS Norte (através do Dr. José Eduardo Oliveira) na elaboração de proposta para curso de Cuidados Paliativos Pediátricos para profissionais de saúde (nível 2 - 80h);
- Participação no Grupo de Trabalho do CHLC (CI 424 de 7 de Julho de 2014) para a elaboração do procedimento "Respeitar a Vontade Expressa do Doente", setembro;

5. Outros:

- Tradução das legendas dos filmes "Little Stars" (www.littlestars.tv):
  - "Why should children suffer?"
  - Trailer "Little Stars"
  - "Little Stars – accomplishing the extraordinary in the face of serious illness"; exibido em:
    - IPO Lisboa, 5 de outubro
    - HDE, 9 de novembro
    - HSFX, 14 de dezembro
- Elaboração da brochura "Cuidados Paliativos Pediátricos – Cuidar, Proteger, Partilhar", destinada a cuidadores;
- Criação e Regência da Unidade Curricular Opcional "Cuidados Paliativos Pediátricos", no 5º anos do mestrado integrado em Medicina da FCML, por proposta da Prof.ª Dr.ª Maria Teresa Neto;
- Emissão de parecer sobre a Portaria 343/2015 (regulamentação da implementação de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos no âmbito da RNCCI), enviado à tutela e divulgado através do site da APCP e dos meios de comunicação social;
- Entrevista para a TSF (emitida a 27 de setembro);

- Entrevista para a Revista “Pais e Filhos” (nº de novembro);
- Registo do logótipo “Cuidando Juntos” (com o GAP-APCP), 13 de dezembro;
- Participação na Comissão Coordenadora do Observatório Português de Cuidados Paliativos;
- Continuação da tradução oficial de documentos;
- Contacto recebido em janeiro:
    - Empresa Optimizer (www.optimizer.pt) - apresentação da aplicação~~e~~ QoLis (avaliação da qualidade de vida em doenças crónicas); Sandrina Pereira, sandrina.pereira@optimizer.pt

Por motivos pessoais, a Enfª Filipa Luz deixou de pertencer ao grupo a partir de 10 de outubro de 2015.

Foi substituída pela Dr.ª Alexandra Dinis, com efeito a partir de 1 de janeiro de 2016.

.

A Coordenadora,

Ana Lacerda

Janeiro 2016