



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

Relatório de Atividades 2016

1. Organização de reuniões científicas:

- Comissão Científica do VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, 7-9 abril, Lisboa; destacamos o extenso programa relativo à Pediatria (referimos o nome do palestrante quando não pertencente ao grupo):
 - Conferência de Abertura: *“Increasing Global Access To Palliative Care - Extending Boundaries”*, Julia Downing;
 - Sessões plenárias:
 - *“Outcomes in Pediatric Palliative Care”*, Julia Downing;
 - *“Cuidados Paliativos em pessoas com paralisia cerebral”*;
 - *“Advance care planning for children and young adults”*, Finella Craig;
 - *“Cuidados Paliativos perinatais/neonatologia: intervenções dirigidas à família e criança”*;
 - *“Cuidados Paliativos em crianças e jovens: elementos para um acompanhamento ideal em Cuidados Paliativos pediátricos”*;
 - Sessões paralelas:
 - *“Programa de cuidadores de pessoas com paralisia cerebral”*;
 - *“Tecnologias para intervenção escolar”* - Dina Ribeiro;
 - *“Papel dos Cuidados Paliativos na UCI Pediátrica”*;
 - *“Respiratory management in children with neuromuscular disorders”*, Finella Craig;
 - *“Sedação paliativa em crianças”*, Lincoln Justo da Silva;
 - *“Dignity in the community”*, Finella Craig;
 - Workshops:
 - *“Referenciação precoce em CPP”*;
 - Encontros com peritos:
 - *“Comunicação em Pediatria”*, Maria de Jesus Moura e Cristina Pinto;

- Fórum Clínico-Académico de Cuidados Paliativos da Região de Lisboa e Vale do Tejo (uma iniciativa do projeto DINAMO da Fundação Calouste Gulbenkian):
 - 5 de março, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa;
 - 4 de junho, Hospital N^o S^a da Arrábida, Azeitão;
 - 12 de novembro, ASFE, Encarnação;
- Comissão Científica do Congresso de CPP do Alto Minho, 20-21 outubro, Viana do Castelo;
- Comissão Científica das II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

2. Participação em reuniões científicas:

- “CPP – onde estamos e onde queremos chegar”, mesa redonda, XX Jornadas CHLN, 22 de janeiro, Lisboa;
- “*What you MUST know about children’s palliative care*”, Congresso Internacional de Estudantes de Medicina, mesa redonda “*Pediatrics – Raising Hope*”, 12 de março, Lisboa;
- VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, 7-9 abril, Lisboa:
 - Sessões plenárias:
 - “Cuidados paliativos em pessoas com paralisia cerebral”;
 - “Cuidados paliativos perinatais/neonatologia: intervenções dirigidas à família e criança”;
 - “Cuidados paliativos em crianças e jovens: elementos para um acompanhamento ideal em cuidados paliativos pediátricos”;
 - Sessões paralelas:
 - “Programa de cuidadores de pessoas com paralisia cerebral”;
 - “Papel dos cuidados paliativos na UCI pediátrica”;
 - Workshops:
 - “Referenciação precoce em CPP”;
- “Cuidados Pediátricos Integrados – Porquê?” - sessão paralela, Comemoração dos 10 anos da RNCCI, 6-7 junho, Évora;
- “*Actions to Improve the Lives of Women who Experience Traumatic Births or Pregnancy Loss in Three Countries*” - Leadership in nursing scholarship, Practice and Education: how to impact nursing as a caring profession globally, 3rd European Regional Conference STTI, 6-8 de junho, Utrecht;
- “O papel dos cuidadores em Pediatria” – mesa redonda “Burnout dos cuidadores”, III Encontro de Neurodesenvolvimento da Beira Interior, 24 de junho, Castelo Branco;
- Viver a vida – comemoração do aniversário da AMARA, 7-8 outubro, Lisboa:
 - “CPP – o essencial”, mesa redonda “A criança e a família”;
 - “Desafios no futuro dos CPP”, sessão de encerramento;

- “A morte e os contextos de morte em Portugal de crianças e adolescentes”, conferência de abertura, Congresso CPP Alto Minho, 20 de outubro, Viana do Castelo;
- Congresso Português de Pediatria, 3-4 novembro, Porto:
 - Presidência de sessão plenária – “*Dignity in care*” (Finella Craig);
 - Workshop – “*Advance care planning*” (com Finella Craig);
 - Submissão de resumo “CPP – conhecimentos e atitudes dos sócios da SPP“, não aceite para apresentação;
- 3º Congresso de Cuidados Paliativos Pediátricos, 16-19 novembro, Roma:
 - Poster – “*Pediatric Palliative Care Knowledge and Attitude: A National Survey to Healthcare Professionals*”;
 - Poster – “*Hospital-based Pediatric Palliative Care Programs – A National Survey*”;
- 13º Encontro de Enfermagem Pediátrica, 2-3 junho, Coimbra:
 - Workshop: “Planeamento e organização de equipas de cuidados paliativos pediátricos” (com Anita Caitlin);
 - “Cuidados Paliativos Pediátricos: especificidades da neonatologia”;
- “A criança com doença crónica – os apoios na comunidade“, Jornadas da UCF CHLN, 17 novembro, Lisboa.

3. Organização de atividades formativas:

- 4ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde;
- II Workshop “Cuidados paliativos neonatais” (organização: Secção de Neonatologia da SPP), 6-7 de maio, Porto;

4. Participação em atividades formativas:

- “Cuidados Paliativos Pediátricos”, Curso de Pós licenciatura em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, janeiro, Coimbra;
- “Cuidados paliativos pediátricos”, Mestrado em CP, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 19 fevereiro, Lisboa;
- “Cuidados paliativos neonatais”, Maternidade Alfredo da Costa- Unidade de Neonatologia, 6 fevereiro, Lisboa;
- II Workshop “Cuidados paliativos neonatais” (organização: Secção de Neonatologia da SPP), 6 de maio, Porto:
 - “Cuidados paliativos peri e neonatais- onde começar?”;
 - “Investigar para melhor compreender”;
- Cursos básicos de “Cuidados paliativos pediátricos” (24h, organização da Assoc. Port. de CP):

- Hospital Divino Espírito Santo, 28-30 janeiro, Ponta Delgada;
- Hospital Dona Estefânia, 3-5 de fevereiro, Lisboa;
- CH Algarve, 18-20 fevereiro, Faro;
- CH Barreiro-Montijo, 7-9 setembro, Barreiro;
- H. Pediátrico de Coimbra, 10-12 novembro, Coimbra;
- Workshop “CPP”, 33º Congresso de Medicina Geral e Familiar, 4 de março, Estoril;
- “Ética e processo de decisão”, reunião do Serviço de Pediatria, Hosp. de Leiria, 27 de abril, Leiria;
- Módulo “Cuidados paliativos pediátricos”, Mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 27 de maio, Castelo Branco;
- Módulo “Cuidados paliativos pediátricos”, Pós-graduação em Cuidados Paliativos, UAL, 1-2 abril, Lisboa;
- “Cuidados Paliativos em Cuidados Intensivos”, módulo de CPP, Mestrado de CP da Faculdade de Medicina de Coimbra, 18 de junho, Coimbra;
- Módulo “Cuidados paliativos pediátricos”, Pós-graduação em CP, INSPSIC, 2 de julho, Porto;
- “CPP – as bases”, Seminário de CPP (formação ACES Arrábida), 26 outubro, Setúbal;
- “Cuidados Paliativos Pediátricos”, Cadeira de Pediatria, 5º ano do mestrado integrado em Medicina, FCML, 30 de maio e 12 de dezembro, Lisboa;
- 4ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa;
- "Cuidados Paliativos Pediátricos", Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, 26 de abril, Lisboa;
- "Cuidados Paliativos Pediátricos", 10º Curso de Pós-Licenciatura em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, 20 de outubro.

4. Consultoria técnica e científica:

- Nomeação da Coordenadora para o Grupo de Trabalho pediátrico para a reforma do SNS no âmbito dos Cuidados Continuados Integrados (Gabinete do Prof. Manuel Lopes, Ministério da Saúde):
 - produção do relatório “Resposta de Cuidados Pediátricos Integrados (CPI) no âmbito da RNCCI - proposta” (em anexo);
 - elaboração das portarias:
 - 83/2016 – transporte não urgente de doentes – passa a incluir menores com doença limitante / ameaçadora de vida e insuficiência económica;
 - 153/2016 – implementação de unidades piloto pediátricas, no âmbito da RNCCI;

- (aguarda)/2017 – regulamentação da resposta pediátrica no âmbito da RNCCI (irá revogar as portarias 343/2015 e 153/2016);
- Colaboração com a IPSS aTTitude (presidente: Bibi Sattar) no projeto “Vamos Cuidar”:
 - Desenvolvimento do 1º site de Cuidados Paliativos Pediátricos em língua portuguesa www.cuidandojuntos.org.pt;
 - Implementação de um projeto de atribuição de 20 bolsas para frequência da 4ª edição da PG em Cuidados Paliativos Pediátricos na UCP-ICS;
 - 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 UMAD.

5. Publicações:

- “Cuidados Paliativos Pediátricos”, newsletter da ACREDITAR, 1º trimestre 2016;
- “Cuidados Paliativos Pediátricos”, Jornal do Médico 2016; 41: 28-29 (edição de novembro, Dossier Pediatria);
- “CP para crianças? sim, por favor!”, Lacerda A, Acta Pediátrica Portuguesa 2016; 47: 278-9.

6. Outros:

- Realização de questionário aos sócios da SPP, através da ferramenta Survey Monkey, durante o mês de abril – “Caracterização dos conhecimentos e necessidades formativas dos pediatras portugueses em Cuidados Paliativos Pediátricos”:
 - resumo submetido ao 17º Congresso Nacional de Pediatria – não aceite;
 - resumo submetido ao 3º Congresso Europeu de CPP (resultados analisados em conjunto com inquérito semelhante efetuado aos sócios da APCP) – aceite para poster;
 - artigo em redação;
- Realização de questionário aos diretores de Serviços de Pediatria e de Neonatologia nacionais, através de email, durante março-abril – “Realidade da prestação de cuidados paliativos pediátricos nos Serviços de Pediatria nacionais”:
 - resumo submetido ao 3º Congresso Europeu de CPP – aceite para poster;
 - artigo em redação;
- Exibição do filme “Little Stars – accomplishing the extraordinary in the face of serious illness”, www.littlestars.tv (excluindo outras exibições em atividades formativas):
 - 18 de janeiro – Hosp. Garcia de Orta;
 - 14 de março – Hosp. de Évora;

- 22 de setembro – CH Porto e S. João;
- 7 de outubro – Hosp. Beatriz Ângelo;
- 30 de Novembro – CH Lisboa Norte;
- Regência da Unidade Curricular Opcional “Cuidados Paliativos Pediátricos”, no 5º ano do mestrado integrado em Medicina da FCML;
- Participação na Comissão Coordenadora do Observatório Português de Cuidados Paliativos, e de vários elementos no grupo de trabalho pediátrico;
- Continuação da tradução oficial de documentos;
 - Charter / Carta de Trieste (direitos das crianças em fim de vida) – aprovação oficial e disseminação através da página da SPP;
 - Carta das religiões para os CPP - disseminação através da página da SPP;
- Convite para participar no grupo de peritos liderado pela Profª Maria do Céu Machado “Desafio Gulbenkian - *Saúde e Bem-Estar das Crianças*”;
- Comemorações do Dia Internacional dos CPP (2ª sexta-feira de outubro) – Hatson4PPC (uma iniciativa da International Children’s Palliative Care Network).

A Coordenadora,
Ana Lacerda
Fevereiro 2017