



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

Relatório de Atividades 2014

O Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (GdT-CCP-SPP), em conjunto com o Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (GAP-APCP), desenvolveu em 2014 as seguintes atividades:

1. Organização de reuniões:

- “*Cuidar a criança e o jovem com necessidades paliativas: a visão das famílias e dos profissionais*”, Hospital Pediátrico de Coimbra, 29 de outubro;
 - para além dos organizadores e palestrantes, estiveram inscritas 174 pessoas (embora na realidade o número de presenças tenha excedido a capacidade do auditório, 192 lugares);
 - no inquérito de avaliação (taxa de resposta 60%) a maioria classificou a reunião como muito bem organizada, pertinente e interessante; 90% considerou que a sua visão dos cuidados paliativos pediátricos tinha mudado, tonando-se mais holística e abrangente; nos comentários destacou-se a necessidade de formação e de organização deste género de debates em vários pontos do país e em diferentes contextos, promovendo a integração e a interdisciplinaridade;

2. Atividades formativas:

- “*Cuidados paliativos pediátricos*”, Mestrado em cuidados paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 17 de janeiro;
- Curso “*Paliar em Pediatria*”, leccionação de vários módulos, Hospital de Santa Maria, Lisboa, abril-maio;
- “*Cuidados paliativos pediátricos*”, VI Ciclo de Conferências da AEESEL (Associação de Estudantes da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa), Lisboa, 6 de maio;
- “*Cuidados paliativos pediátricos – ideias e ideais*” – Seminário no Hospital Pediátrico de Coimbra, 9 de maio;
- Seminário “*Cuidados paliativos pediátricos*”, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, 16 de maio;

- “*Cuidados paliativos pediátricos*”, Curso básico de cuidados paliativos, Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa, 24 de maio;
- “*Cuidados paliativos pediátricos*”, módulo de Ética, cuidados continuados e paliativos, 1º Curso de especialização em doenças respiratórias e do sono na criança, Faculdade de Medicina de Lisboa, 20 de junho;
- 2ª Pós-Graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos (Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde) – organização e leccionação (a partir de outubro); no corrente ano letivo estão inscritos 16 alunos;
- “*Cuidados paliativos pediátricos: ideias e ideais*” – ciclo de conferências “*Saber mais sobre...*”, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica de Lisboa, 17 de dezembro;
- Curso básico de *Cuidados paliativos pediátricos*, Hospital Garcia de Orta, 29 de dezembro (organização e leccionação);

3. Participação em reuniões científicas e afins:

- “*Cuidados paliativos*”, XX Jornadas de Pediatria do CHLN (“Crescer com doença crónica”), 14 de fevereiro, Lisboa (mesa redonda “A continuidade dos cuidados”);
- “*Cuidados paliativos na criança*” – III in4Med (Congresso Núcleo estudantes de medicina da AA Coimbra), 22-23 de fevereiro, Coimbra;
- “*Cuidados Paliativos*”, 11ª reunião pediátrica “Muito baixo peso ao nascer – que futuro?”, Hospital São Francisco Xavier, Lisboa, 4-5 abril;
- “*Gestão do doente complexo e cuidados continuados em Pediatria – utopia ou realidade?*” – Sessão plenária da XXI Reunião do Anuário do Hospital de Dona Estefânia, 13 de maio;
- “*Cuidados paliativos neonatais*”, XV Jornadas Científicas de Psicologia, Associação de Estudantes do Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte, Porto, 23 de maio;
- “*Necessidades paliativas em crianças e jovens*”, mesa redonda “A criança com necessidades especiais”, XI Encontro da UCF de Setúbal, 29-30 de maio;
- “*Cuidados paliativos pediátricos*”, mesa redonda “Cuidados paliativos e a relação terapêutica”, I Congresso Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Póvoa de Varzim, 13 de junho;
- “*Cuidados paliativos pediátricos*”, II Encontro Multidisciplinar de Cuidados Paliativos “Detalhes em Cuidados Paliativos”, Grupo interdisciplinar de acompanhamento à pessoa com necessidade de cuidados paliativos, Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, 20 de junho;
- “*Pediatric palliative care in Portugal*” – mesa redonda “Palliative Care in Portugal and in Europe”, 2nd World Congress of Research in Health, Viseu, 7-8 de outubro;
- XV Congresso Nacional de Pediatria, Salgados, 16-18 de outubro;
- 2º Congresso Europeu de CPP, 19-21 de novembro, Roma:
 - “*Advances in the provision of pediatric palliative care in Portugal*” – apresentação sob a forma de poster;

- “*Cuidados paliativos na paralisia cerebral: aceitar ou recusar?*” – Congresso Nacional “Encontros e desencontros na paralisia cerebral”, Lisboa, 12-13 de dezembro;

4. Consultoria técnica e científica:

- Participação no Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos, nomeado pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (Despachos 8286-A/2014 e 8956/2014), sendo este grupo liderado pela coordenadora do GdT-CCP-SPP; o objetivo foi apresentar, até 31 de dezembro, um relatório propondo uma estratégia nacional para o desenvolvimento de cuidados paliativos pediátricos; aguarda-se para breve a sua divulgação pública no site do Ministério da Saúde;

5. Tradução e adaptação oficial de documentos:

- Continua a ser desenvolvido este trabalho, embora tenha sido em parte adiado dada a necessidade de foco na elaboração do relatório mencionado acima.

A Coordenadora,

Ana Lacerda

Janeiro 2015