

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2019



FEVEREIRO DE 2020

1. REUNIÕES DOS CORPOS GERENTES

Os corpos gerentes, desde o início do seu mandato, reúnem-se sempre em conjunto por forma a simultaneamente serem tomadas decisões por consenso, se sintam todos envolvidos na mesma estratégia e compromissos, assim como para trabalhar em equipa. Só assim se tem conseguido desenvolver as atividades diversas que se têm levado a cabo, cada vez mais em número crescente.

De forma a reduzir custos, procurou-se realizar reuniões por vídeo conferência em detrimento das reuniões presenciais. Assim, os CG reuniram 2 vezes por vídeo conferência, a 8 de julho e 9 de dezembro de 2019 e 1 vez de forma presencial a 26 de Setembro de 2019, coincidindo com a Assembleia Geral.

2. ATIVIDADES FORMATIVAS

1. Seminário Cuidados Paliativos – Valores e Desafios (11/12/2019)
2. Workshop - Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência - Beja (16/11/2019)
3. Curso Medicina Narrativa – Castelo Branco (24 a 26/10/2019)
4. Curso de cuidados paliativos para enfermeiros e outros profissionais de saúde de Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI's) - Évora (18 a 19/10/2019)
5. Workshop em Cuidados Paliativos Pediátricos para Cuidadores - Coimbra (12/10/2019)
6. Encontro VIVER A VIDA! (11 a 12/10/2019)
7. Workshop/Retiro Acompanhamento Espiritual no final da vida - Enric Benito – Palmela (11 a 13/10/2019)
8. Conferência Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade - Santarém (27/09/2019)
9. Conferência Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade - Faro (18/09/2019)
10. Curso intensivo de ética no fim de vida – Porto (17 a 19/07/2019)
11. Intervenção no luto – abordagem integrativa - Viana do Castelo (08 a 10/07/2019)
12. Intervenção no luto – abordagem integrativa – Coimbra (27 a 29/06/2019)
13. Workshop Estratégias de Comunicação na Doença Avançada - Macedo de Cavaleiros (21/06/2019)
14. Intervenção no luto – abordagem integrativa – Beja (17 a 19/06/2019)
15. Conferência Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade - Faro (18/09/2019)
16. Intervenção no luto – abordagem integrativa – Madeira (27 a 29/05/2019)
17. Workshop Estratégias de Comunicação na Doença Avançada - Castelo Branco (24/05/2019)

18. Curso Básico Cuidados Paliativos - Santarém (08 a 10/05/2019)
19. Intervenção no luto – abordagem integrativa – Braga (02 a 04/05/2019)
20. Workshop Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência – Oliveira de Azeméis (13/04/2019)
21. Workshop Fisioterapia em Cuidados Paliativos (12/04/2019)
22. Curso Básico Cuidados Paliativos Pediátricos - Guarda (04 a 06/04/2019)
23. Workshop Residencial / Retiro 'Acompanhamento Espiritual no final da Vida' - Enric Benito – Braga (03 a 05/04/2019)
24. Conferência Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade - Beja (22/03/2019)
25. Intervenção no luto – abordagem integrativa – Açores (20 a 22/03/2019)
26. Workshop para cuidadores em cuidados paliativos - Romeu (16 a 30/03/2019)
27. Conferência – A Family Caregiver Decision Guide – Tradução Portuguesa (08/03/2019)
28. Workshop em medição de outcomes em Cuidados Paliativos - FMUP (23/02/2019)
29. Conferência Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade - Lisboa (14/02/2019)
30. Intervenção no luto – abordagem integrativa – Vila Real (07 a 09/02/2019)
31. Curso Básico Cuidados Paliativos – Oliveira de Azeméis (24 a 26/01/2019)
32. Conferência Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade - Coimbra (18/01/2019)
33. Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos - Setúbal (17 a 19/01/2019)

3. PROTOCOLOS E PARCERIAS

1. Protocolo de Colaboração com a Fundação La Caixa no valor de 50.000 euros anuais, com extensão até um máximo de 3 anos para a criação das primeiras comunidades compassivas em Portugal.

Os projetos “Porto Compassivo” e “Amadora Compassiva”, vencedores do Concurso “Portugal Compassivo – Laços Que Cuidam, apoiado pela Fundação “la Caixa” no âmbito do Concurso lançado para Apoio a Movimentos Associativos, deram início às suas atividades em 3 freguesias no Porto e no concelho da Amadora, respetivamente. As comunidades compassivas constituem uma resposta ao desafio colocado a uma sociedade em envelhecimento, cujos principais métodos de intervenção são a educação pública, o desenvolvimento comunitário, a promoção da saúde, as ações de participação e a ecologia social.

O projeto “Porto - Cidade Compassiva / Porto Oriental – Comunidade Compassiva”, consiste num projeto-piloto que, ao longo de 2020, será implementado em três freguesias da área de referência do Serviço de Cuidados Paliativos, do Centro Hospitalar Universitário de São João. O projeto será executado pelo Centro Hospitalar Universitário de São João e pela Compassio - Associação para a Construção de Comunidades Compassivas.

No concelho de Amadora, o Projeto "Amadora Cidade Compassiva" é promovido pela Cooperativa LInQUE - Cuidados Paliativos em casa com o objetivo de desenvolver um programa de sensibilização social, informação e formação nas áreas do envelhecimento, da doença em fase avançada, do final de vida e do processo de morte, entre outros.

2. Protocolo de Colaboração com a entidade: Golden Wealth Management SGF (sociedade gestora de fundos de pensões PPR SGF Poupança Equilibrada).

3. Protocolo de Colaboração com o Instituto Superior de Serviço Social do Porto.

4. DIA MUNDIAL E SEMANA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

No âmbito do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos a APCP lançou uma campanha de sensibilização sob o mote "Dar Voz a quem Cuida". Esta iniciativa teve como objetivo ouvir as necessidades dos cuidadores informais, as expectativas dos profissionais de saúde e os compromissos dos decisores políticos.

Em Outubro 2019 comemorou-se o mês dos Cuidados Paliativos, e pela primeira vez, a APCP promoveu uma campanha centrada nos cuidadores informais (familiares) e cuidadores formais (profissionais de saúde) e deu voz aos decisores políticos.

A Campanha "Dar Voz a quem Cuida", durante o mês de outubro, percorreu vários Hospitais nacionais, através da disponibilização de Cartazes informativos e ainda de individuais de tabuleiros nas zonas de refeitório/bares e cafetarias, com mensagens de sensibilização aos utentes. A Campanha teve ainda uma forte componente digital. No site e página de Facebook da Associação foram divulgadas mensagens e vários vídeos em formato testemunho com cuidadores informais, profissionais de saúde e deputados.

5. COMUNICAÇÃO COM OS SÓCIOS (CORREIO ELETRÓNICO)

Reiniciamos a comunicação regular com os sócios, fornecendo informação frequente sobre as atividades formativas da Associação, assim como campanhas de sensibilização, tomadas de posição, entre outras. Tornamos a APCP o meio de comunicação privilegiado de todos os sócios, profissionais clínicos e investigadores. Contabilizaram-se o nº de Comunicados enviados o ano 2019 e o nº de notícias que resultaram do envio desses comunicados.

- Nº de Comunicados de Imprensa 2019 – 16 PR
- Nº de Notícias identificadas 2019 – >200 Notícias (TV, Rádio, Imprensa e Online)

Em Julho de 2019 foi apresentado o novo logotipo da APCP, uma versão atualizada do anterior logotipo e mantendo-se a ideia principal.

6. PARTICIPAÇÃO EM CONGRESSOS

De forma a conter custos para a APCP, optou-se por garantir apenas 1 representante em cada evento internacional considerado de relevo. Em 2019, participamos nas XIII Jornadas Internacionais da SECPAL, 25 e 26 de Outubro em Santiago de Compostela e 16º Congresso Mundial de Cuidados Paliativos da EAPC em Berlim, 23 a 25 de Maio de 2019.

7. BOLSAS/PRÉMIOS

Foram lançados 6 concursos para Bolsas, em mais de 80 candidatos, atribuídas:

- Atribuídas 3 Bolsas para 4th Global Gathering Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care
- Atribuídas 5 Bolsas para III Jornadas de Investigação em Cuidados Paliativos APCP.
- Atribuídas 3 Bolsas para as XIII Jornadas Internacionais da SECPAL, 25 e 26 de Outubro em Santiago de Compostela.
- Atribuídas 5 Bolsas de Formação Isabel Correia de Levy – Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Atribuídas 4 Bolsas 2º Curso Internacional Avançado de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz.
- Atribuídas 3 Bolsas para a inscrição no 16º Congresso Mundial de Cuidados Paliativos da EAPC em Berlim, 23 a 25 de Maio de 2019.

8. ORGANIZAÇÃO DE ATIVIDADES CIENTÍFICAS

• IX Encontro “Viver a Vida” Outubro 2019 - Lisboa

Objetivos: Levar os temas abordados (Cuidados Paliativos, Cuidar no Sofrimento e na Doença, Cuidar perante os Desafios da Vida) ao público em geral, às pessoas com doença e seus familiares, aos cuidadores, profissionais de saúde, estudantes e voluntários. Promover a cooperação entre as mais diversas Equipas Profissionais e Instituições, sempre muito absorvidas pelo constante excesso de trabalho e tantas vezes assoberbadas pelos desafios que diariamente enfrentam. Criar um ambiente de partilha de experiências e conhecimentos que seja um local seguro e amigo para todos, sobretudo pensando nas pessoas que têm perguntas que não conseguem fazer mas para as quais precisam de respostas.

Organização do IV Encontro VIVER A VIDA

As entidades organizadoras foram:

- AMARA - Associação Pela Dignidade na Vida e na Morte (amara.pt)
- LInQUE - Cuidados Paliativos em Casa (linque.pt)
- APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (apcp.com.pt)
- AECCP - Associação de Enfermagem em Cuidados Continuados e Paliativos (aeccp.pt)

- ISJD - Instituto S. João de Deus (isjd.pt)

• **III Jornadas de Investigação da APCP**

A Cidade de Beja recebeu, entre os dias 26 a 28 de Setembro de 2019, as III Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Pretende-se neste encontro incrementar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes e respetivos cuidadores e famílias, contribuindo para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. O evento teve a participação de mais de 300 congressistas.

9. PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS/REUNIÕES

- Tomamos diversas posições públicas no âmbito do tema “eutanásia e suicídio medicamente assistido”
- Iniciamos a preparação da “Grande Reportagem SIC” focada nos Cuidados Paliativos, a ser emitida no primeiro trimestre 2020.
- Reconhecemos idoneidade formativa à LinQUE – Cuidados Paliativos em Casa.
- Mantivemos audiência com o Ministério da Saúde a 4 de Dezembro de 2019.
- Apoiamos a organização das Jornadas de Cuidados Paliativos Portugal 2020, agendada em Março 2020 por iniciativa da Academia Pontifícia para a Vida e da Associação de Médicos Católicos Portugueses.

10. REVISTA “CUIDADOS PALIATIVOS”

- No ano de 2019 foi publicada uma edição da Revista de Cuidados Paliativos: volume 6 número 1

11. GRUPOS APCP e ATIVIDADES INTERNAS

- Foram renomeados todos os grupos de trabalho da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Foram criados o grupo de Terapia Ocupacional e Grupo de Comunicação e Imagem da APCP.
- Foi revisto o documento que regula a participação dos formadores nas atividades da APCP.
- Foi revisto o regulamento de atribuição de bolsas Isabel Correia Levy.
- Foram corrigidos os balanços das contas Isabel Correia Levy.
- Mantivemos o preço de quotização anual e de inscrição de novos sócios.
- Admitimos 200 novos sócios.
- Iniciamos novo apoio jurídico e apoio contabilístico.
- Iniciamos a preparação do X Congresso Nacional (Lisboa) e Iº Congresso Internacional de Comunicação e Marketing, iniciados primeiros contactos para as IV Jornadas Investigação APCP.
- Realizamos candidatura a apoio financeiro por parte da Fundação Ciência e Tecnologia.

- Associamo-nos à Campanha Internacional do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Submetemos o primeiro Registo Central do Beneficiário Efetivo à Segurança Social.
- Tomamos posição pública acerca do relatório do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2017-2018, referente a dezembro de 2018.
- Tomamos posições públicas acerca dos diversos relatórios de acompanhamento do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal por parte do Observatório Português de Cuidados Paliativos.
- Criamos novo sistema online de pagamento de quotas.
- Estabelecemos diversos contactos com a Liga Portuguesa Contra o Cancro – Região Norte e Instituto Português de Oncologia do Porto – na tentativa de encontrar uma nova sede para a APCP (ainda a decorrer)
- A APCP interveio na revisão dos dados na altura do lançamento do Atlas Europeu dos Cuidados Paliativos, durante os meses de Maio de Junho de 2019.
- A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) apoiou a candidatura e nomeação da Professora Doutora Sandra Martins Pereira para constituir a direção da European Association for Palliative Care (EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos) para o quadriénio 2019-2023.
- Tomamos posição sobre o Estudo, conduzido pelo King’s College London, de duas Investigadoras do nosso país, a Dr.ª Maja de Brito e a Professora Doutora Bárbara Gomes, e sobre as conclusões que apontam para uma necessidade imediata da criação de uma ação global para a integração dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde como um imperativo ético e económico.
- A APCP colaborou com a CNCP e com a Comissão Nacional de Farmácia Terapêutica (CNFT) sobre a possibilidade de incluir no Formulário Terapêutico Nacional uma lista de fármacos de uso off-label.
- A APCP colaborou na elaboração do PEDCP 2019-2020, publicado a 6 Março 2019.

13. PÁGINA WEB e REDES SOCIAIS

Tem-se mantido uma forte aposta na manutenção da informação na página Web, renovando a sua imagem, assim como no Facebook. Atingimos os 25 mil seguidores no Facebook.

14. COLABORAÇÃO COM OUTRAS ENTIDADES

- - Mantivemos a colaboração com o Observatório Português de Cuidados Paliativos no apoio e divulgação à atividade científica daquela entidade.
- - Mantivemos a colaboração com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos,
- - Apoiamos atividades científicas da Clínica São João Ávila, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, Cruz Vermelha Portuguesa, Hospital Pediátrico de Coimbra, Associação de Enfermagem de Cuidados Continuados e Paliativos, Curso Básico de Cuidados Paliativos

para Psicólogos da ULSBA, Workshop pré congresso sobre comunicação no congresso nacional da APTF, apoio científico no curso básico de CP da ULSNE, workshop no encontro nacional de estudantes de enfermagem.

15. TRADUÇÃO DE PUBLICAÇÕES

Terminou-se a tradução de:

- Apoiamos financeiramente a publicação do primeiro volume no âmbito da PG da Universidade Católica Portuguesa, que integra os CP da doença neurológica, na SIDA e em Cuidados Intensivos/Emergência. O segundo volume integrará os CP na insuficiência cardíaca, renal e respiratória.
- Apoiamos a tradução do Guia de Decisões para o Cuidados da Família da académica e investigadora Carole Robinson da University of British Columbia, apresentado no dia oito de março de 2019 na Escola Superior de Santa Maria do Porto.

O Presidente da Direção



(Duarte da Silva Soares)

Porto, 21 de fevereiro de 2020