

# RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2018



JANEIRO DE 2019

## 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 conferências por vídeo conferência em detrimento das reuniões presenciais. Assim, os CG reuniram 2 vezes por vídeo conferência e 2 vezes de forma presencial, a primeira das quais a 27 de Janeiro de 2018 e a 27 de Outubro de 2018, na cidade do Porto.

## 2. ATIVIDADES FORMATIVAS

- 5 Cursos Básicos de Cuidados Paliativos para Adultos
  - Locais: Guarda (duas edições), Leiria, Oeiras, Braga.
- 2 Cursos Básicos de Cuidados Paliativos Pediátricos
  - Local: Beja, Lisboa.
- 5 Conferências sobre Testamento Vital e Diretivas Antecipadas de Vontade:
  - Local: Bragança, Vila Real, Braga, Porto, Castelo Branco.
- 1 Workshop de Cuidados Paliativos para Cuidadores
  - Locais: Mogadouro
- 2 Cursos de Introdução à Investigação em Cuidados Paliativos
  - Local: Lisboa e Coimbra
- 1 Workshop de Cuidados Paliativos na Pessoa Com ELA.
  - Local: Cabeceiras de Basto
- 1 Workshop de Cuidados Paliativos na Pessoa com Demência
  - Local: Fundação Gulbenkian, Lisboa
- 2 Cursos de Intervenção no Luto – Abordagem Integrativa.
  - Local: Faro, Cantanhede

### **3. PROTOCOLOS E PARCERIAS**

Trabalhou-se e reforçou-se as parceiras com:

1. Associação de Enfermagem em Cuidados Continuados e Paliativos
2. SECPAL e ALCP
3. Cruz Vermelha Portuguesa – Escola Superior de Saúde – Norte
4. Alzheimer Portugal
5. APMGF e GesPal
6. NEMPAL
7. Ordem dos Nutricionistas.
8. Rede Ibero americana de Associações Nacionais de Cuidados Paliativos

### **4. DIA MUNDIAL E SEMANA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

No âmbito do Mês dos Cuidados Paliativos, que se comemorou em Outubro, a APCP pretendeu promover uma campanha de informação e consciencialização sobre a importância dos cuidados paliativos no reforço e garantia da dignidade humana. A esse propósito lançou uma campanha com o mote “Vamos continuar a escrever esta história” que versou sobre a desmistificação dos cuidados paliativos e dos cuidados paliativos pediátricos como cuidados de fim de vida. No âmbito desta Campanha foram realizadas várias iniciativas, entre as quais um peditório público a decorrer nas Farmácias Holon e a venda de uma mascote, o porta-chaves Palis, em vários pontos do país.

A campanha “Vamos continuar a escrever esta história” pretendeu elucidar sobre o verdadeiro sentido dos cuidados paliativos na prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para a pessoa e crianças doente e sua família, e ainda reconhecer a importância dos cuidadores no processo de doença crónica, complexa e limitante.

Aguardamos o encerramento das contas da campanha, dependente da recolha de fundos das farmácias Holon que se prevê estar concluído em Abril 2019. Informaremos oportunamente os sócios sobre os dados finais.

### **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.

## 6. PARTICIPAÇÃO EM CONGRESSOS

- De forma a conter custos para a ACP, optou-se por garantir apenas 1 representante em cada evento internacional considerado de relevo. Em 2018, participamos no congresso internacional da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, assim como no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos em Castelo Branco.
- Participamos no Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (APMGF).

## 7. BOLSAS/PRÉMIOS

Foram lançados 7 concursos para Bolsas, em mais de 60 candidatos, atribuídas :

- Atribuídas 3 Bolsas para 4th Global Gathering Maruzza Congress on Paediatric Palliative Care
- Atribuídas 5 Bolsas para o IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
- Atribuídas 3 Bolsas para o Congresso internacional da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
- Atribuídas 2 Bolsas de Investigação Isabel Correia de Levy.
- Atribuídas 5 Bolsas de Formação Isabel Correia de Levy.
- Atribuídas 4 Bolsas 2º curso internacional avançado de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz.

## 8. ORGANIZAÇÃO DE ATIVIDADES CIENTÍFICAS

### **IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos / 8º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO Porto**

Outubro de 2018 marcou o momento em que a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e o IPO-Porto se juntaram para coorganizar o evento anual mais importante em cuidados paliativos no país. O objetivo era facilitar a partilha de evidência e experiência em Portugal e, ao mesmo tempo, o alinhamento com os mais recentes avanços internacionais. O foco foi o futuro e a procura de novas soluções para lidar com os complexos desafios que começam a surgir, com vista a melhor cuidar de pessoas com doenças avançadas e suas famílias. tando atrás no tempo, note-se que a criação da ACP, em 1995, foi fortemente impulsionada pelo IPO-Porto, contando inicialmente com 28 associados. No mesmo ano, a associação organizou o seu primeiro Congresso, que teve lugar no Porto. Nas duas décadas seguintes, a ACP cresceu para incluir 1089 associados em 2018. Expandiu para 39 vezes mais associados em 23 anos. Neste nono Congresso, regressámos ao Porto, com a participação de 542 conferencistas de todas as regiões de Portugal e de seis outros países (Brasil, Espanha, Irlanda, Estados Unidos, Holanda e Reino Unido). Por si só, esta expansão demonstra a crescente mobilização do país em torno de tão importante causa.

Com o mote “Preparar o Futuro, Novas Soluções”, o programa do Congresso foi intenso. Incluiu 46 sessões paralelas, 6 sessões plenárias e 2 simpósios. Contou com 106 palestrantes e fantásticas apresentações sobre 76 estudos portugueses e o trabalho de clínicos, investigadores, voluntários e utentes de cuidados paliativos. Foram ouvidos especialistas - líderes nacionais e internacionais - sobre tópicos-chave para ajudar a melhorar os cuidados no futuro: como lidar com casos clínicos complexos tanto de adultos como de crianças e adolescentes, desafios na prognosticação, agressividade dos cuidados em fim de vida, apoio psicossocial e espiritual, tratamento de feridas, uso de opioides, controlo da dispneia e da dor irruptiva, entre outros.

O mote do Congresso não poderia ter sido melhor lançado do que pela Prof<sup>a</sup>. Diane Meier, reconhecida médica norte-americana, líder mundial nos cuidados paliativos, que se distingue pelo olhar visionário com que cria novas iniciativas, como o Center to Advance Palliative Care, do qual é diretora. Um ponto alto foi a mensagem enviada pelo Diretor Geral da Organização Mundial de Saúde Dr. Tedros, na qual frisou a urgência de acabar com a iniquidade no acesso a cuidados paliativos, deu os parabéns a Portugal pela liderança na prestação de cuidados paliativos no contexto de uma cobertura universal em saúde, e recomendou a expansão de colaborações a nível global, especialmente com países lusófonos.

Outro ponto alto foi a revelação dos resultados da eleição do top 10 dos visionários dos cuidados paliativos em Portugal, com exibição de um vídeo de homenagem e uma palestra inspiradora proferida pela Dr.<sup>a</sup> Isabel Galriça Neto, que encabeçou o grupo, integrando o top 10 de 83% dos votantes (255 associados da APCP).

Foram revistos e debatidos os últimos dois anos de desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, com o plano estratégico nacional 2017-2018 em vigor e respetiva coordenação pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, presidida pela Dr.<sup>a</sup> Edna Gonçalves. Numa fase de transição e com a recém-nomeada equipa governativa da saúde, vimos reforçado o compromisso de continuação do trabalho de desenvolvimento da área, pela Sra. Secretária de Estado da Saúde, Prof.<sup>a</sup> Raquel Duarte, que presidiu ao encerramento do Congresso.

Destaca-se ainda a participação de importantes palestrantes internacionais: Paddy Stone sobre predição de sobrevivência, Jenny van der Steen sobre intervenção em demência avançada e em lares de idosos, Cristina Quesada sobre prevenção e cuidados de úlceras de pressão em crianças, Maria Aparício sobre tratamento de feridas malignas e melhorias nos cuidados que decorrem das cartas de gratidão dos utentes, Sara Booth sobre DPOC e tratamento da dispneia, Fliss Murtagh sobre doença renal e medição dos benefícios dos cuidados paliativos, Charles Normand sobre a avaliação económica e desafios para a universalidade e sustentabilidade dos cuidados paliativos, Win van der Brink sobre a prescrição de opioides no tratamento da dor, Mary Turner sobre valor e desafios nos cuidados domiciliários, Catherine Walshe sobre voluntariado e publicação em revistas científicas, Ricardo Martino sobre inovação em cuidados paliativos pediátricos, Bobbie Farsides com uma reflexão ética sobre cuidados paliativos e morte assistida com base na experiência no Reino Unido.

O formato do Congresso promoveu interação entre participantes incluindo sessões abertas dos grupos de trabalho da APCP, do Observatório Português de Cuidados Paliativos e das Ordens Profissionais. Para além de tópicos-chave para o futuro, a comissão científica decidiu

incluir no programa conteúdos menos convencionais tais como a gestão e liderança de equipas clínicas, contextos e terapias emergentes, a relação com os media, a reconstrução de espaços físicos, e um cine-debate dedicado à integração dos cuidados paliativos e dos cuidados intensivos

A sessão plenária dedicada à perspetiva dos utentes foi um momento particularmente marcante do Congresso, onde um auditório cheio se levantou por duas vezes para aplaudir os testemunhos de Sandra Neves e Carlos Rebocho sobre as suas vivências de doença complexa avançada, sobre como os cuidados paliativos fazem diferença e como poderão fazer mais ainda. As sessões de discussão de posters, uma novidade no Congresso, acrescentaram valor ao desvendar estudos que poderiam passar despercebidos, como seja o caso do inquérito nacional a 1812 pessoas enlutadas sobre os últimos 3 meses de vida na perspetiva do cuidador, realizado pela doutoranda Alexandra Pereira e colegas, distinguido como melhor poster com discussão.

O Congresso atingiu muitos dos seus objetivos e fortaleceu-se como ponto de encontro para partilha de conhecimento sobre os mais recentes avanços científicos e ideias inovadoras. Com base no feedback dos participantes, cabe à APCP manter ou elevar mais ainda a fasquia da qualidade científica no próximo Congresso e jornadas de investigação. Cabe a todos nós contribuir no mesmo sentido, para conseguirmos transformar a forma como as pessoas vivem e morrem em Portugal, para que seja o melhor possível, agora e no futuro.

Texto adaptado de Prof.<sup>a</sup> Doutora Bárbara Gomes, Investigadora em Cuidados Paliativos, Presidente da Comissão Científica do IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos / 8º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO Porto.

## 9. PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS/REUNIÕES

- Participamos na Audição na Assembleia da República no âmbito da petição “Toda a vida tem Dignidade”, no próximo dia 1 de fevereiro de 2018.
- Participamos no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco
- Participamos , no dia 1 de junho de 2018, o 2º Seminário Nacional sobre Cuidados Paliativos.
- Tomamos diversas posições públicas no âmbito do tema “eutanásia e suicídio medicamente assistido”
- No âmbito da preparação do debate em sede da Assembleia da República e Comissão de Saúde, estivemos em Londres em reunião com a Deputada Ilorra Finlay, assim como com a instituição britânica “Living and Dying Well”, o St. Christophers Hospice e a Association for Palliative Medicine – UK & Ireland.

## 10. REVISTA “CUIDADOS PALIATIVOS”

- No ano de 2018 foram publicadas duas edições da Revista de Cuidados Paliativos: volume 5 número 1, e volume 5 nº 2.
- Foi renomeada a direção da revista, a coordenação científica e os revisores.
- Foi criada a plataforma online de submissão e revisão de artigos científicos

- Foi iniciada a campanha de divulgação da nova plataforma
- Foi revista a imagem da revista.

## **11. GRUPOS APCP e ATIVIDADES INTERNAS**

- Foram renomeados todos os grupos de trabalho da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Foram criados o grupo de Fisioterapia, o grupo de Nutrição e o grupo de Participação Internacional.
- 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 189 novos sócios.
- Preparamos a submissão (realizada em Janeiro de 2019) do pedido de declaração de entidade de utilidade pública
- Iniciamos novo apoio jurídico e apoio contabilístico.
- Iniciamos a preparação das III Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a realizar em Beja em Setembro de 2019.
- Associamo-nos à Campanha Internacional do Dia Mundial dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

## **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, onde foi modificada a página para “associação sem fins lucrativos”. Manteve-se também a utilização de uma APP para as atividades científicas, como no IX Congresso Nacional. Foi criada a página editorial da Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

A 2 de Fevereiro de 2018 foi assinado novo protocolo de colaboração entre a APCP e a empresa de gestão de media Creativepress.

## **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, analisando o balanço do 1º ano do PEDCP, reunindo com aquela entidade e com os Exmo. Secretário de Estado da Saúde – Professor Doutor Fernando Araújo; colaborando na estratégia para o

desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018 e 2019-2020; Divulgamos a portaria 66/2018, de 6 de março sobre a constituição de constituir uma EIHS-CP-Pediátricas; Tomamos posição pública relativamente à portaria 249 2018 de 6 de setembro.

- Foi realizada a candidatura à Fundação La Caixa para “Apoio a Movimentos Associativos”, da qual se aguardam resultados.
- Apoiamos o documento sobre dor irruptiva – trabalho realizado no mandato anterior.
- 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.
- Estivemos presentes, através do Grupo de Apoio à Pediatria, nas II Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos da Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Tomamos posição pública relativa ao “Estatuto do Cuidador Informal”, em Abril de 2018.
- Tomamos posição pública sobre a aprovação da Lei sobre os direitos dos doentes em fim de vida.
- Emitimos comunicado conjunto com a SECPAL, relativa ao tema “eutanásia e suicídio medicamente assistido”.
- Enviamos manifestações de interesse à Comissão de Saúde da AR, no âmbito da audição conjunta dos coordenadores da RNCCI e RNCP, assim como em apresentar os resultados do IX Congresso Nacional
- Estivemos presentes em diversos meios de comunicação social durante todo o ano de 2018, escritos, televisivos ou radiofónicos.
- Obtivemos apoio da Fundação La Caixa para a realização do IX Congresso Nacional.
- Solicitamos uma nova sede à Direção da Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Preparamos em colaboração com o GERMEN a visita a Portugal da Sr.ª Dr.ª Ana Cláudia Arantes.
- Preparamos 15 atividades formativas já agendadas até Maio 2019.

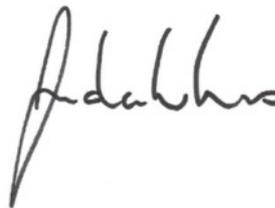
## 15. TRADUÇÃO DE PUBLICAÇÕES

Terminou-se a tradução de:

- Guia de decisões para o cuidador em cuidados paliativos.
- Um guia para apoiar famílias de crianças com necessidades complexas e os profissionais que delas cuidam.
- 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.

O Presidente da Direção

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'D. Soares', written in a cursive style.

(Mestre Duarte da Silva Soares)

Porto, 26 de janeiro de 2019