

“Os Cuidados Paliativos são uma área de prestação de cuidados altamente especializada, urgente e prioritária para o País”

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) pretende ser uma associação forte e dinâmica que reforce e melhore o panorama da formação e prestação dos Cuidados Paliativos em Portugal. Tem como fim último e central, melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença grave, avançada, incurável e/ou progressiva, e das suas famílias. Catarina Pazes, Presidente da Direção da APCP, falou à Perspetiva Atual sobre o trabalho que esta associação tem realizado e perspetivou o que ainda falta fazer.



Catarina Pazes, Presidente da Direção da APCP

PA: Qual é a missão e os valores pelos quais a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) se rege?

CP: A APCP pretende ser uma associação forte e dinâmica que reforce e melhore o panorama da formação e prestação dos Cuidados Paliativos em Portugal, e que tem como fim último e central, melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença grave, avançada, incurável e/ou progressiva, e das suas famílias.

Para atingir estes objetivos, a APCP pretende contar com o apoio de todos os sócios que, de uma forma dinâmica e proactiva, queiram participar nas atividades que tenham como finalidade a prossecução da missão da APCP.

PA: Quais são, em linhas gerais, os objetivos da APCP? Quais são os campos de atuação da APCP?

CP: A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos tem como missão e objetivos:

- ser polo dinamizador dos Cuidados Paliativos em Portugal e um parceiro privilegiado no trabalho com as autoridades responsáveis pelo desenvolvimento destes serviços;
- trabalhar em sinergia com organizações que visem o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal e no estrangeiro;
- contribuir para a credibilização e garantia da qualidade das estruturas e dos cuidados prestados;
- apoiar os profissionais de saúde que se dedicam ou queiram dedicar aos Cuidados Paliativos e incentivar/ fortalecer a investigação em Cuidados Paliativos.

PA: Quem são as principais parcerias da APCP?

CP: A APCP celebrou ao longo da sua existência parcerias com intuito de criar sinergias para um desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. São múltiplas entidades que, de algum modo, também tem o seu foco centrado em melhorar e desenvolver a área da saúde e que prestam o seu contributo dentro da área específica dos Cuidados

Paliativos. Falamos de Instituições de Ensino Superior, Sociedades Científicas, Associações de Profissionais e Doentes, Ordens Profissionais.

PA: De que áreas de atuação são os profissionais que integram a APCP? Nesse sentido, que tipos de formações são promovidos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos?

CP: A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) é uma associação sem fins lucrativos que congrega profissionais de diferentes áreas e proveniências (medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, reabilitação, nutrição, espiritualidade, entre outros) que se interessam pelo desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal.

PA: Qual é o tipo de apoio que a APCP disponibiliza às famílias?

CP: Como referido, a APCP constitui-se como sociedade científica que congrega vários profissionais da saúde em prol do desenvolvimento de uma área específica de cuidados, defendendo o interesse e a necessidade dos doentes e famílias no acesso a estes cuidados de saúde especializados. Não tem na sua ação uma intervenção direta junto de doentes e famílias.

PA: Qual será o número de doentes a carecer desta tipologia de acompanhamento? Existe resposta para os doentes que necessitam destes cuidados?

CP: Para responder a essa questão precisamos de recorrer a dados dos Planos Estratégicos de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) e do Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP).

Estima-se que existam cerca de 100 000 adultos e 8000 crianças em Portugal em situação paliativa e que beneficiariam da resposta de uma Equipa de Cuidados Paliativos especializada.

Os dados do OPCS mostram que apenas cerca de 30% dos adultos e menos de 10% das crianças com este tipo de necessidade tiveram acesso a cuidados paliativos.

No entanto, é de salientar que as equipas que existem atualmente estão subdimensionadas e tardam em ser criadas as que precisamos, sabendo nós que um factor determinante para que os doentes com necessidades paliativas sejam identificados e referenciados é, precisamente, o facto de existirem as equipas a trabalhar e a dar resposta.

Esta é uma prioridade à escala mundial. É a Organização Mundial da Saúde que alerta para a previsão do aumento para o dobro no número de doentes que necessitam de acesso a cuidados paliativos, já em 2060.

Trata-se portanto de uma urgência para o país o investimento real nesta área de cuidados. Dotação das equipas com os recursos humanos especializados (em número e formação), com condições adequadas para o seu trabalho, incluindo a perspetiva de carreira na área.

PA: Como se pode colmatar a falta de investimento e de profissionais para garantir equipas em todo o território?

CP: Fazendo com que os Cuidados Paliativos ocupem o lugar de prioridade para os decisores políticos e para a sociedade em geral. É preciso compreendermos o que está em causa: cuidados adequados de saúde para todos os que se encontram em sofrimento decorrente de uma doença grave e/ou avançada, trazendo valor para os cuidados de saúde e diminuindo os recursos a serviços e respostas da Saúde que sendo, muitas vezes, desadequados também são dispendiosos. É preciso termos a noção que sofrimento não prevenido e não tratado traduz-se em muitos recursos a serviços de saúde e, muitas vezes, a uma resposta desadequada, tendo como consequência mais gastos e mais sofrimento. Ou seja, temos um problema de eficiência e sustentabilidade do SNS.



PA: Quais são os benefícios principais de ser associado da APCP?

CP: Existem vários benefícios, mas em primeiro lugar quero realçar o facto de cada associado poder ter um papel ativo na vida da Associação, participando nas decisões e propostas que se discutem e são votadas nas assembleias gerais da APCP. A nível de outros benefícios, saliento o acesso a bolsas de investigação e formação que todos os anos ocorrem e que já permitiram a dezenas de profissionais o acesso a formação e ao desenvolvimento de investigação nesta área; acesso a cursos e atividades formativas a um custo mais reduzido; benefícios junto dos nossos parceiros (acordados em cada parceria).

Convido, naturalmente, a todos os que se importam e estão empenhados no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal que se associem à APCP, participem e contribuam para que o caminho desta associação se faça pelo rumo mais profícuo e positivo.

PA: A APCP surgiu numa altura em que subsistia um grande desconhecimento e pouca sensibilização para esta realidade. Quais as principais mudanças que se sentem no paradigma atual?

CP: Nos últimos 25 anos houve enorme evolução na consciência e na formação dos profissionais de saúde. Muitas centenas de profissionais fizeram formação avançada (pós graduações e mestrados) e isso traduz-se em algumas mudanças na prática clínica. Hoje há maior conhecimento mas, como já disse, estamos tão longe do acesso a Cuidados Paliativos para todos, continuam a existir milhares de adultos e crianças a precisar e a não ter acesso a esta área especializada. Portanto, apesar do importantíssimo percurso percorrido, existe mesmo muito caminho para trilhar. É preciso aprender com o passado, com as boas práticas e aproveitar os contributos dos peritos nacionais e internacionais nesta construção.

PA: A prevenção e o controlo dos sintomas devem ser o cerne da assistência em cuidados paliativos?

CP: O controlo de sintomas é um dos pilares dos Cuidados Paliativos. Ao lado de mais 3: Apoio à Família; Trabalho em Equipa e Comunicação Adequada.

Estes 4 pilares entrecruzam-se e são todos igualmente importantes. O controlo sintomático é obviamente importante e centra-se nos sintomas a todos os níveis (físico, psicológico, emocional, espiritual, social). É por isso que só enquanto equipa multidisciplinar poderemos fazer face a todas estas áreas, agindo em equipa e tomando decisões em equipa.

PA: Como avalia o impacto da pandemia, na prestação de cuidados paliativos?

CP: A pandemia trouxe dificuldades e problemas em todas as áreas. Teve impacto, naturalmente nos serviços de Cuidados Paliativos, nomeadamente nos que viram os seus profissionais a serem alocados a “serviços covid”. Mas a verdadeira preocupação que a pandemia nos trouxe foi o facto de não se ter a relevância dos Cuidados Paliativos na linha da frente, integrando-os no combate à pandemia, enquanto equipas e especialistas nesta área. Num momento em que tantos doentes ficaram numa si-



tução de enorme fragilidade era urgente delinear estratégias para o combate ao sofrimento dos doentes e famílias. Sendo os serviços de Cuidados Paliativos escassos e subdimensionados, não é compreensível que tenham sido reduzidos. Esperava-se, antes, que fossem envolvidos na definição estratégica de combate ao sofrimento dos doentes covid e doentes não covid que continuaram a existir e a precisar de cuidados desta área.

PA: No dia 22 de outubro realizou-se o II Congresso Internacional de Comunicação e Marketing em Cuidados Paliativos, quais foram os principais objetivos do evento? O autocuidado e a humanização em cuidados paliativos, foram os principais temas em debate, quais foram os critérios para esta eleição?

CP: Este é já o 2º congresso sobre comunicação e marketing da APCP. De facto, esta é uma das nossas áreas de preocupação na associação – pensar estratégias para conseguir disseminar os cuidados paliativos, por forma a que as pessoas os encarem como um direito e não como uma opção. Esta 2ª edição constituiu, de facto, mais um importante passo nesta área uma vez que quisemos incluir personalidades da esfera política naquela que foi a discussão sobre as melhores estratégias para colocar os cuidados paliativos como prioridade absoluta na agenda política. Tivemos a honra de contar com a presença da Dra. Maria Belém Roseira e da Dra. Assunção Cristas num formato de mesa-redonda moderada pela jornalista Eunice Lourenço (Rádio Renascença), onde tive o privilégio de participar. Um conversa sobre como colocar os Cuidados Paliativos na ordem do dia e na agenda política, da forma certa e consequente, ou seja, no sentido da equidade de acesso a estes cuidados por parte de todos os que deles precisem, no momento em que essa necessidade surge.

Este congresso contou com participações nacionais e internacionais de elevada qualidade e com uma participação muito importante de muitos profissionais (mais de 150 inscrições). Além disso, e tendo em conta as vivências dos profissionais de saúde ao longo desta fase pandémica, e todas as necessidades de readaptação exigidas, entendemos que seria fundamental potenciarmos a reflexão sobre novas formas de trabalhar o humanismo dos serviços e o autocuidado dos profissionais de saúde que integram equipas de cuidados paliativos. Foi um momento ainda de homenagem a todos os profissionais que se dedicam a esta área clínica. Reiterando o mote da nossa campanha do mês dos Cuidados Paliativos: #Porque-TodosImportam

PA: Considera importante o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos apresentado para o biénio 2021-2022?

CP: O PEDCP deve ser o farol para o investimento do país nos Cuidados Paliativos. É fundamental termos definidas as metas e de que forma as vamos alcançar. Que recursos precisamos e como os vamos conseguir/cativar. A APCP teve já oportunidade de dar os seus contributos e expressar o seu entendimento sobre o PEDCP deste biénio que na verdade apenas terá um ano para ser cumprido, já que estamos no final de 2021.

É preciso o compromisso do Ministério da Saúde com as metas estipuladas e ser assegurado que o investimento, nomeadamente o anunciado pelo Plano de Recuperação e Resiliência (superior a 200 milhões de euros) aconteça de forma efetiva e consequente quer em número de equipas, quer em recursos e qualidade dessas equipas. É igualmente urgente a estratégia para os cuidados de saúde assegurados a todos os doentes com necessidades paliativas menos complexas mas que necessitam de adequação imediata da resposta da saúde. Falo, por exemplo, de todas as pessoas que se encontram em situação mais dependente, frágil e vulnerável a residir em Estruturas Residenciais Para pessoas Idosas ou em Respostas Sociais cuja população é jovem e com vida marcada por doença crónica e dependência.

É, por isso, urgente que existam Equipas Especializadas em todo o país (Equipas Comunitárias e Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos) que possam prestar assessoria a profissionais que trabalham em todas estas áreas, todos os serviços e em todos os contextos.

Não bastam equipas constituídas no papel, nem “camas” de Cuidados Paliativos, se os recursos humanos não estiverem em número adequado e não for garantida a competência específica destes profissionais. Cuidados Paliativos são uma área de prestação de cuidados altamente especializada, urgente e prioritária para o País.