

## Editorial

**D**ecorridos que estão mais três meses sobre a segunda newsletter eis-nos perante o desafio da terceira. A sua estrutura, desta vez, é um pouco diferente das outras pois não iremos apresentar o habitual estado de evolução das actividades mais significativas.

Como sabem, na assembleia geral de Junho passado não foram preenchidos os lugares vagos nos órgãos sociais da associação pelo que, ficou desde logo marcada nova assembleia para depois “das férias” que tem como ponto principal, na ordem de trabalhos, a eleição dos novos Órgãos Sociais.

Para alguns, estes últimos três meses foram um período de muita troca de informação, muita expressão de opiniões e sentimentos em relação ao tema, com um acompanhamento atento por parte dos dinamizadores do debate na Comunidade ELA. Para outros, que não se expressaram tanto na Comunidade, foram, porventura, momentos de reflexão sobre os problemas debatidos na última assembleia. Seja qual for o caso, estamos certos de que iremos ter propostas concretas que permitirão à nossa associação dar a volta a este contratempo.

Não deixe de estar presente na próxima assembleia geral.

## Próximos eventos

**A**ssembleia Geral Extraordinária da Apela para eleição dos órgãos sociais — dia 2 de Outubro de 2010 pelas 15h no Auditório Fernando Pessa (Auditório da Flamenga), R. Ferreira de Castro, 1900-697 Lisboa

## Destinos acessíveis para todos

**F**az agora dois anos que tive a felicidade de conhecer o João Durão (paraplégico) e o seu projecto inovador. Na altura foi ele que me convidou para escrever na sua Newsletter, agora chegou a minha vez de devolver a gentileza. Estou certo que acharão o seu artigo tão interessante quanto eu.

*Pedro Monteiro*

### Em Portugal e no Mundo.

Viajar é, sem dúvida, um dos maiores prazeres da vida. Conhecer aquela cidade com que sempre sonhámos, visitar destinos exóticos, novas culturas...



Com a Accessible Portugal, tudo isso é agora mais fácil para as pessoas com mobilidade reduzida.

## Destinos acessíveis para todos

A Accessible Portugal é uma agência de viagens e turismo vocacionada a trabalhar com pessoas com mobilidade reduzida, seus familiares e amigos. O objectivo da empresa é simples, mas arrojado: tornar o mundo mais acessível, não só a pessoas em cadeira-de-rodas, mas também a idosos e outras pessoas com dificuldade de locomoção.

As propostas da Accessible Portugal são diversificadas e vão ao encontro de todos os gostos e possibilidades. Fazer um cruzeiro no Nilo, um safari no Kruger Park, saltar de pára-quadras ou conhecer destinos incríveis em território nacional são algumas das suas sugestões. Tudo, obviamente, de forma segura e acessível.



Para tal, a empresa conta com cinco anos de experiência e uma equipa sensível e conhecedora da realidade do seu público, pronta a esclarecer todas as dúvidas e a resolver eventuais dificuldades. Seja em Portugal ou no estrangeiro, a empresa assegura a qualidade do serviço, incluindo alojamentos e programas acessíveis, transportes adaptados, guias qualificados e outros serviços necessários.

### Além Fronteiras

Fruto de um vasto conhecimento do turismo acessível internacional, um meio no qual a empresa é cada vez mais reconhecida, a Accessible Portugal está em condições de proporcionar as melhores propostas, consoante os desejos e necessidades de cada um. Em [www.accessibleportugal.com](http://www.accessibleportugal.com) encontrará um vasto leque de sugestões, mas a empresa idealiza também pacotes personalizados para qualquer outro destino, assim existam condições para tal.

Para isso, a Accessible Portugal conta com várias parcerias internacionais que lhe permitem assegurar um serviço de qualidade nos quatro cantos do Planeta. São agentes reconhecidos por instituições internacionais de turismo acessível, o que garante os níveis de satisfação pelos quais a empresa se rege.

### Turismo Nacional

A actividade da Accessible Portugal não se fica, contudo, pelo turismo internacional. Ao contrário, a empresa aposta fortemente no turismo interno, apresentando um leque abrangente de *escapadinhas*. São programas de três/quatro dias, que dar-lhe-ão a oportunidade de conhecer um país cheio de tesouros por desvendar.

A isto, junta-se um conjunto de propostas diárias e de meio dia, assim como programas para os aventureiros, como o voo de parapente, o mergulho ou o salto tandem – actividades conduzidas por monitores especializados e que podem ser incluídas numa excursão.

O leque de ofertas da Accessible Portugal contempla, ainda, um conjunto de *tours* de maior duração, de sete a quinze dias, em Portugal e Espanha. Através destes circuitos, poderá conhecer o melhor das várias regiões, passando pelas principais cidades e pontos de interesse... Sempre de forma acessível!



## Destinos acessíveis para todos

### Outros Serviços

Procurando preencher a lacuna de soluções que afecta o seu público-alvo, a Accessible Portugal proporciona também outros serviços, como transportes em carrinhas adaptadas, aluguer de equipamento ou até apoio na organização de eventos. A empresa está igualmente disponível a colaborar com autoridades locais e outras instituições, na organização de actividades ou na prestação de suporte logístico.



A proposta fica, assim, lançada. Em Portugal ou lá fora, seja numa tarde ou durante uma semana, a Accessible Portugal dispõe-se a mostrar o mundo às pessoas com mobilidade reduzida. Um mundo mais acessível, sem barreiras, limites ou preconceitos. Uma ambição que se reflecte no seu lema: “Vem Viver!”

*João Durão*

Contactos:

**Telefone:** (+351) 217 203 130

**Fax:** (+351) 217 203 139

**Website:** [www.accessibleportugal.com](http://www.accessibleportugal.com)

**E-mail:** [info@accessibleportugal.com](mailto:info@accessibleportugal.com)

## Cadaval apELA à solidariedade

**P**or iniciativa de uma doente com ELA – A Maria Santos, residente no Cadaval, vai realizar-se dia 20 de Novembro um almoço de angariação de fundos para a Apela.

A iniciativa da Maria teve o acolhimento desde a primeira hora da Câmara Municipal do Cadaval.

Endereçamos a nossa gratidão à Maria e à Vice-Presidente Dra Maria Eugénia.

A Maria é uma mulher de fibra, mas conta com todos nós para tornar este evento um sucesso.

A Maria pretende envolver nesta acção todos os meios locais existentes: por exemplo, do menu a confeccionar, as iguarias são produzidas no Concelho – desde os vinhos à fruta.

Iremos ter a participação de várias colectividades que nos irão presentear com momentos lúdicos que esperamos fiquem na memória de todos.

Faremos todos os esforços para ter também a presença de um artista cuja obra é reconhecida em todo o território e quiçá além fronteiras.

Um dos objectivos da Maria, para além da recolha de fundos, é que este evento venha a figurar na agenda dos eventos da Câmara local e que seja um evento piloto, que possa repetir-se a nível nacional, várias vezes ao ano, sensibilizando o poder político local, empresários, academias culturais, comunicação social e público em geral.

Eu e Alexandra já conhecemos a Maria e a Dra Maria Eugénia, agradecemos em nome de todos nós e comprometemo-nos em colaborar afincadamente para tornar esta iniciativa inesquecível.

Brevemente daremos pormenores mais objectivos, mas contamos desde já com a presença de todos.

*Manuela Morais*

# Cuidados Paliativos – Filosofia e Principio

É hoje claramente reconhecido pelo Ministério da Saúde, o principio e a filosofia dos Cuidados Paliativos, tema recentemente discutido e publicado pelo Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). Nesse documento consideram-se estes cuidados como essenciais no âmbito da saúde pública, atribuindo-lhes assim um direito fundamental e universal. Pretende-se aqui oferecer uma breve reflexão sobre a acção dos cuidados paliativos, explicando o seu objectivo e a sua forma de actuação, sem dispensar a leitura do documento “oficial”, tão desejado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, que podem encontrar em:

<http://www.portaldasaude.pt>

## O que são?

Os Cuidados Paliativos (CP) são *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais.”* (PNCP, 2010, p.7)

## A quem se destinam?

A doentes (e suas famílias) que:

1. Possuam prognóstico de vida limitado;
2. Apresentam intenso sofrimento;
3. Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

*Os Cuidados Paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação concreta e necessidade evidenciada atendendo à sua intensidade, mutabilidade, complexidade e nível impacto individual e familiar.* (PNCP, 2010)

## Onde existem?

Numa pesquisa rápida pelo site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, podemos encontrar as equipas que prestam este tipo de cuidados:

1. Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde Odivelas
2. Unidade de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
3. Unidade da Stª Casa da Misericórdia de Azeitão
4. Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, E.P.E.
5. Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira, EPE)
6. Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni, IHSCJ, Casa de Saúde da Idanha
7. Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra-FG, E.P.E.
8. Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz
9. Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria
10. Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar
11. Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Elvas
12. Equipa IntraHospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano - Santiago do Cacém
13. Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP-R) no IPO-Porto
14. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central (H.S. José)
15. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve
16. Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S. João
17. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do IPOLFG, EPE

## Cuidados Paliativos – Filosofia e Principio

18. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Reynaldo dos Santos, V. F. de Xira
19. Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Matosinhos

É importante referir que os cuidados paliativos já não são uma filosofia recente. Estes cuidados foram iniciados nos anos 60 em Inglaterra com *Cicely Saunders*, uma enfermeira com formação em serviço social, que prestava cuidados a doentes em fim de vida e que posteriormente se formou em medicina, no sentido de afirmar a necessidade de haver cuidados de saúde rigorosos e de qualidade direccionados a estes doentes. Em Portugal, os Cuidados Paliativos surgem muito mais tarde, no início dos anos 90, mais propriamente em 1992. Em 1995 surge a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), que se mantém até hoje a trabalhar no objectivo comum de *Cicely Saunders*.

Entendem-se os Cuidados Paliativos (CP) como cuidados activos, não menores, prestados na/em vida de pessoas com intenso sofrimento, com o objectivo de melhorar a sua qualidade de vida e bem-estar. Os seus pilares de actuação centram-se no controle de sintomas, no apoio à família, na comunicação e no trabalho em equipa e por isso a sua intervenção, assenta num modelo holístico, bio-psico-social e espiritual, que permite tratar o sofrimento individual de uma forma personalizada.

Os profissionais que trabalham em CP assumem princípios que respeitam o conceito de pessoa e a dignidade humana (que são indissociáveis); afirmam a vida, reconhecem o sofrimento e sabem como acompanhá-lo, pois possuem treino e formação avançada/diferenciada na área, o que permite trabalhar respostas direccionadas à complexidade do sofrimento que cada situação apresenta. Não consideram a eutanásia como solução, desaprovam as intervenções terapêuticas consideradas fúteis, trabalham no objectivo de minorar o sofrimento do doente e família e as todas suas acções/atitudes demonstram compaixão.

É comum, ainda nos dias de hoje, associar-se prontamente os CP à morte e consequentemente o peso desta palavra remete para a ideia de

que esta área científica trata só pessoas em fim de vida, os chamados “doentes terminais”, o que não é de todo verdade. Estes cuidados estão realmente intimamente ligados à última etapa do ciclo vital mas na medida em que, auxiliam no processo de viver até ao momento da morte. A morte, é entendida nesta filosofia de cuidados como um momento natural e por isso, a intervenção central de uma Equipa de Cuidados Paliativos foca-se essencialmente na forma como a pessoa doente vive, até ao seu último momento.

Todo este trabalho é alargado à família do doente, nomeadamente no processo luto. Mais do que uma filosofia, os cuidados paliativos tornam-se hoje em dia cuidados especializados resultantes de uma necessidade geral e de um direito universal, daqueles que precisam do tratamento sintomático nas diferentes dimensões do ser humano: o físico, o social, o psicológico e o espiritual.

Dr<sup>a</sup> Carla Reigada



## (Con)Viver com a PEG

**N**um doente com ELA, os problemas de deglutição, as dificuldades crescentes com a ingestão de líquidos e o peso teimando em diminuir, conduzem às inevitáveis recomendações para o uso da PEG a que tanto o doente como família, naturalmente, resistem.

Apesar do muito que conseguimos ler sobre a sua utilização quando navegamos na *internet*, muitas são as dúvidas de quem tem que lidar no dia-a-dia com a situação. Na prática verifica-se que estas dúvidas só se vão resolvendo quando se chega a casa e temos que as ultrapassar por nós próprios.

Resolvi escrever este texto para partilhar convosco alguma informação que, embora simples e que provavelmente muitos já ouviram por parte dos profissionais de saúde, nos deixam cheios de dúvidas sobre como pôr em prática. Não pretendo aqui substituir as recomendações e explicações que são feitas pelos profissionais de saúde, apenas reforçá-las e dar-lhes uma visão de quem já passou pela situação:

Quando nos dizem que o doente pode “comer” tudo, é mesmo assim: sopa, carne, peixe, legumes, fruta, cereais, pão, doce, leite, iogurte, sumos, água, etc... Na prática, todo o alimento passível de ser liquefeito pode ser ministrado pela PEG.

No meu caso, as refeições em casa eram preparadas como normalmente, i.e. não fazia comida especial para ser administrada via PEG.

Aqui vão algumas dicas:

**Carne ou peixe** (preparados como para qualquer refeição: assada/o, cozida/o, grelhada/o, em pastéis e.g. croquetes, sonhos, empadas, etc.) – Triturar (com picadora tipo 1-2-3), misturar na sopa e bater com uma varinha mágica potente ou com um copo de batidos de uma batedeira. Juntar à mistura os acompanhamentos, tornando a refeição normal em conteúdo.

Os alimentos mais difíceis de triturar e misturar são o arroz e a carne picada (e.g. hamburgers). Neste caso, é necessário passar o preparado liquefeito por um passador (que não necessita ser muito fino) antes de encher a seringa.

**Fruta** – usar um liquidificador ou, para fruta mais macia, bater com uma varinha ou copo de batidos, misturando com um pouco de sumo, de forma a que não fique muito espessa. Para o caso de o resultado ficar com alguns fios ou grumos, passar por um passador antes de encher a seringa.

**Pão/Bolo** – Triturar com a picadora, misturar depois com sumo ou leite e bater com a varinha. Neste processo pode-se juntar doce ou outro acompanhamento para o pão. Se o doce contém grainhas, ou se usar marmelada, aconselho o uso do passador para não correr riscos.

**Sobremesas diversas** – é sempre possível arranjar uma forma de lhes juntar algum líquido que faça sentido para as poder colocar na seringa de forma semelhante!

Quando se troca o tubo da PEG (“minhoca”) pelo “tubo e botão” e se constata que este último tubo é mais estreito que o anterior e, como tal, a espessura dos alimentos não poderá ser a mesma, não desesperar! Basta adicionar um pouco de água à sopa, que serve para misturar a carne/peixe e acompanhamentos. Ou, nas outras refeições, adicionar mais sumo ou leite.

Quando, por algum acaso, o tubo entope: um pouco de Coca-Cola resulta mesmo!

Para quem gosta de conviver, sair e estar com os amigos, para a alimentação fora de casa, embora se possa sempre levar o que se prepara em casa, pode-se ainda recorrer às refeições já prontas: cérelac, boões de alimentos diversos incluindo fruta (que por vezes necessitam que se lhes adicione um pouco de água).

Espero que estas dicas possam servir de alguma ajuda. Deixo ainda mais uma nota: Quando nos dizem que muitos doentes, depois da PEG, ganham peso: é mesmo verdade!

Também fiquei desconfiada, mas aconteceu mesmo: 6kg!

Maria João Coruche

Contactos APELA: Tel. 2138614 82

Apela.gera@sapo.pt

Comunidade ELA Portugal

<http://noseela.ning.com>

