



Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice

12 de Março de 2007

Eventos planejados em cerca de 70 países ao redor do mundo

Milhares de pessoas ao redor do mundo irá participar de concertos e outros eventos para despertar a atenção e agarrar fundos para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e hospices em nível local, nacional e internacional para marcar esse evento mundial.

Este ano, a arrecadação oficial do Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice será feita pelo **Voices for Hospices**, com uma maratona musical global que consistirá de uma “Onda Mexicana” através da realização de cerca de 500 concertos que acontecerão no mesmo dia (06 de Outubro) às 19:30hs, em mais de 70 países.

O tema do Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice deste ano é **Através das Idades: da Infância à Terceira Idade**, enfatizando que pessoas de todas as idades necessitam ter acesso a Cuidados Paliativos e Hospice, sejam pacientes ou seus entes queridos ou cuidadores que lidam com doenças terminais.

Enquanto a ênfase será em Voices for Hospices, outros diferentes tipos de arrecadadores de fundos nacionais, internacionais e locais assim como eventos que chamem a atenção para o assunto, que incluem uma competição internacional de fotografias, uma publicação de acesso ao uso de opióides, celebrações, *rallies* e conferências profissionais.

O primeiro Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice aconteceu em Outubro de 2005 com mais de 1100 eventos em mais de 74 países. Foi aberto pela **Princesa Anne** em Londres, e tendo recebido o apoio do Arcebispo **Desmond Tutu** que o descreveu como “um importante evento global”. Em 2006, **Bono** e **Elton John**, marcaram o evento expressando seus apoio aos cuidados paliativos e Hospice.

Para saber mais sobre o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice 2006, visite www.worldday.org, ou envie um e-mail worldday@helpthehospices.org.uk.

Para perguntas de mídia, contacte Jo Pratt, Help the Hospices, tel: 020 8699 6566 / 07734 566079 / jopratt@jopratt.com or Katie Brewin, Help the Hospices, tel: 0161 881 7753 / katie@kbmedia.co.uk

DIA MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS E HOSPICE

6 de Outubro de 2007
Como participar?

1. O que é Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice?

2. Objetivos do dia

3. Coisas para pensar a respeito

4. Algumas idéias

- a. Voices for Hospices
- b. Educação Pública
- c. Arrecadação de Fundos
- d. Campanhas
- e. Links e colaboradores
- f. Criação de novos materiais
- g. Celebrando a vida e Cuidados Paliativos e Hospice
- h. Educação para profissionais de saúde e voluntariado

1. O que é Dia Mundial de Hospice e Cuidados Paliativos?

O Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice é um dia de ação unificada para celebrar e dar suporte aos cuidados paliativos e hospices ao redor do mundo. É uma oportunidade de despertar a necessidade de atenção no assunto, melhorar o acesso aos cuidados paliativos e medicações e ainda agarrar fundos para os serviços de hospices e cuidados paliativos no seu país e na sua região. Na celebração do primeiro dia mundial de Hospices e cuidados paliativos em 2005, aconteceram mais de 1.100 eventos em 74 países e milhares de pessoas em mais de 128 países ao redor do mundo assinaram a petição que solicitava uma melhor atenção aos cuidados àqueles que sofrem por uma condição invariavelmente fatal.

2. Objetivos do Dia:

- Incrementar o acesso e facilitar a viabilidade dos cuidados paliativos e hospices ao redor do mundo.
- Despertar a necessidade de atenção no assunto e o melhor enendimento das necessidades médicas, sociais, espirituais e práticas, das pessoas que vivem com um diagnóstico de terminalidade assim como seus familiares, e de como cuidados paliativos e hospice podem atender a essas necessidades.
- Agarrar fundos para o desenvolvimento e suporte dos serviços de cuidados paliativos e hospices ao redor do mundo e incrementar o acesso de pacientes e familiares.

O Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice é a sua oportunidade de chamar a atenção para o assunto no seu serviço e sua região.

O tema desse ano é: ***Através das Idades: Da Infância à Terceira Idade.***

3. Algumas coisas para pensar antes de organizar suas atividades:

O que voce deseja alcançar?

Quem voce quer alcançar?

Voce deseja despertar interesse público?

Voce deseja engajar e educar porofissionais de saúde em cuidados paliativos?

Voce quer esclarecer o que voce está fazendo aos colaboradores?

Você quer agaranhar fundos financeiros?

Você quer esclarecer aos politicos o que significa cuidados palaitivos e hospice?

Você quer homenafgerar a vida das pessoas que já morreram?

Você quer celebrar o dia juntamente com seus pacientes?

O que outros serviços de hospices estão fazendo no seu país?

O que a sua Associação Nacional está fazendo para celebrar o dia?

Qual fundo financeiro você dispõe?

Existem colaboradores que possam ajuda-lo a desenvolver suas atividades?

4. Algumas idéias

4a. Voices for Hospices

No dia 06 de Outubro de 2007, às 19:30hs, várias pessoas estarão participando de concertos para serviços de cuidados paliativos e hospices ao redor do mundo. Pacientes, músicos, o público em geral, grupos de coral e profissionais de hospices, todos estarão envolvidos! Faça parte desse time! Esta é uma grande oportunidade de agarrar fundos e despertar o interesse nos assuntos que envolvem o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice.

A Island Hospice em Zimbabwe organizou um evento Voices for Hospices em 2005.

“Foi um grande evento que despertou o interesse na preocupação do assunto, o qual nós realmente necessitamos aqui em Mutare. O evento realmente nos deu uma esperança. Também foi muito estimulante saber que tantas outras pessoas ao redor do mundo também estavam envolvidos em concertos...”

Diana Russell, Zimbabwe

Dicas úteis:

- Visite Voices for Hospices website www.voicesforhospices.org para se registrar e adquirir algumas idéias.

4b. Educação Pública

O Dia é um importante meio de educação pública sobre o que significa de fato cuidados Paliativos e Hospice. Há muitas sugestões sobre o que você pode fazer:

- Faça um dia livre
- Faça um outdoor e convide as pessoas a participarem de um stand de informações
- Disponibilize panfletos ou artigos sobre seu serviço em revistas, TV ou afins

Na Mongolia, o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice foi celebrado na Sukhebaatar Square. Pacientes, políticos, profissionais de hospices, patrocinadores e colaboradores foram recebidos no maior canal de TV na Mongolia que incluiu uma entrevista de 24 minutos com a leading palliative care advocate.

Dicas úteis:

- Anuncie seu evento o mais cedo possível e de forma extensiva;
- Envolve TVs, Revistas, Jornais
- Reserve um local com antecedência
- Pense em ideias diferentes que atraiam a atenção da mídia

4c. Arrecadação de Fundos

O Dia é uma grande oportunidade de arrecadar fundos e engajar colaboradores e patrocinadores. Aqui vão algumas sugestões:

- Realize um concerto *Voices for Hospice* e arrecade fundos
- Convide seus patrocinadores atuais e novos colaboradores para participarem dos eventos
- Faça um evento beneficente: jantar, caminhadas com patrocinadores e afins
- Confeccione algum brinde comemorativo para ser vendido;
- Realize um leilão beneficente para o Dia Mundial

“Nós organizamos um concerto com a banda Brother Eben na Municipal Library Concert Hall. A cidade de Praga nos ajudou a organizar o concerto e arcou com as despesas dos músicos. Havia cerca de 380 pessoas (o auditorio estava lotado), depois do concerto nós celebramos o Dia Mundial juntos com nossos amigos, patrocinadores e voluntariado. O coffe break foi organizado pelos nossos voluntariados. Durante a tarde, nós organizamos a apresentação de um novo jogo familiar ‘Cesta Domù’ (visite o site: www.cestadomu.cz/hra). O jogo foi apresentado pelo famoso ator actor Jiří Lábus e pelo prefeito da cidade Pavel Bém. Durante todo o dia a livraria do hospice estava aberta aos visitantes e à mídia. Nós arrecadamos cerca de US\$4000.”

Cesta domù, Czech Republic

Dicas úteis:

- Use os materiais do World Day website www.worldday.org;
- Reserve o seu local de evento com antecedência
- Convide celebridades e figures públicas para atrair mais pessoa

4d. Campanhas

No dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice, organizações de mais de 70 países ao redor do mundo irão chamar a atenção de como incrementar e desenvolver cuidados paliativos e hospice nos seus países e regiões.

Algumas sugestões:

- Envolver organizações locais que trabalhem com crianças e idosos e visite seus governantes conjuntamente.
- Escreva para seus políticos locais e nacionais e os envolva no Dia Mundial e nas suas atividades
- Use a petição do Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice para mostrar aos seus políticos a demanda global para cuidados paliativos;
- Escreva e organize um evento com os políticos no seu país que enfatize maneiras e formas de eliminar as barreiras para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e hospice.
- Escreva para uma personalidade pública para um engajamento e mensagens de apoio para cuidados paliativos e hospice no seu país e para o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice
- Realize uma campanha nacional, como por exemplo: cuidados paliativos para crianças e idosos, acesso ao uso de opióides, acrescentar cuidados paliativos aos currículos dos profissionais de saúde, desenvolver serviços especializados em final de vida, etc....
- Faça uma petição e recolha assinaturas com tópicos que afetem os cuidados paliativos e encaminhe para os governantes;
- Destaque um artigo sobre cuidados paliativos publicado em jornais ou revistas locais, por exemplo: problemas com crianças e idosos ao acesso aos serviços de cuidados paliativos;
- Realize uma conferência sobre o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice e distribua em manchetes que vislumbrem os serviços de cuidados paliativos em seu país e região.

A Polônia realizou a terceira campanha intitulada: 'Hospice também é vida', onde houve a participação de 85 hospices em todo o país. A campanha focava em luto e perdas.

Dicas úteis:

- Use 'manchetes' do Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice, que estão no website
- Faça um plano geral e genérico
- Veja a mensagem principal do Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice, que estão no website

4e. Links e colaboradores

- Faça contato com entidades que trabalhem com crianças e idosos e faça atividades em parceria – trabalhando junto, voce terá maiores chances de ter o envolvimento da mídia, opinião pública, e formadores de opinião.
- Organize um evento conjunto com um serviço de cuidados paliativos ou um hospice em outro país e coordene suas atividades no dia (para maiores informações sobre tais eventos faça contato com Avril Jackson no Hospice Information e no e-mail avril@hospiceinformation.info).
- Faça contato com indústrias privadas que possam colaborar com a realização dos seus eventos. Isto pode se dar de forma voluntária ou através do fornecimento de brindes ou ainda através de uma doação. Mostre como eles podem se beneficiar através da participação e presença na comunidade.
- Procure o apoio de celebridades, líderes locais e figuras públicas nas suas atividades.
- Pense em envolver outros grupos, como acionistas, a mídia, líderes religiosos, ONGs, o público em geral , professores, estudantes e escolas.

“Nós envolvemos ONGs que trabalham com pessoas que necessitam de cuidados paliativos em um workshop que focava em guidelines para cuidados paliativos domiciliares na India. Nosso foco se estendia para o Cancer, HIV/AIDS. O maestro convidado para o nosso concerto, Dr. V. Kochupillai, chefe do Institute Rotary Cancer Hospital at the All India Institute of Medical Sciences em New Delhi, foi esclarecido em pautar sobre o tema antes da cerimonia de abertura”.

Harmala Gupta, President, CanSupport, India

Algumas Dicas úteis:-

- Pense sobre organizações e pessoas que estão envolvidas no tema desse ano: crianças e idosos
- Use este dia para envolver celebridades.

4f. Crie novos materiais

- Confeccione um artigo, como por exemplo, sobre cuidados paliativos em idosos e crianças na sua área.
- Coloque junto um planfeto informativo que descreva e promova seu serviço em toda a comunidade.
- Confeccione algum produto para ser vendido entre o público e para que reforce seu envolvimento com seu serviço e a causa da celebração mundial do dia.
- Prepare materiais audio visuais sobre cuidados paliativos e hospice e os use para despertar a atenção.
- Crie um poster ou use um dos que voce pode acessar diretamente no site www.worldday.org – Tenha a certeza de que o mesmo será visível em sua comunidade com informações sobre o evento e atividades que irão acontecer no Dia.
- Prepare uma pauta sobre o assunto: use a mensagem do dia, figures, e demais materiais encontrados no website.

Os Estudantes da Associação Européia de Farmácia (EPSA), representam mais de 120.000 estudantes de farmacia em 32 países da Europa. O objetivo do EPSA é “Desenvolver o interesse e opiniões dos Estudantes Europeus de Farmácia e encourajar o contato e troca de informações entre os mesmos”. O Public Health Working Committee da EPSA , criou uma circular sobre o dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice. Foi enviado pela internet e ainda nos murais das faculdades e foi uma forma excelente de transmitir a mensagem dos cuidados paliativos para todos os estudantes de farmácia em toda a Europa.

Algumas dicas úteis:

- **Use o material disponível website do Dia Mundial**
- **Crie materiais que voce possa usar durante todo o ano, em educação ou formas de arrecadar fundos.**

4g. Celebrando a vida e cuidados paliativos e hospice

O dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice é sobre vida e um dos principais objetivos do dia é mostrar de como cuidados paliativos e hospice podem fazer isso.

Algumas sugestões:

- Uma caminhada de cuidados paliativos
- Um competição de arte e poesia
- Um evento comemorativo.

“No Reino Unido, St Oswald’s Hospice realizou um chá dançante com tema do ano de 1940, para seus pacientes. O *lounge* do Hospice foi decorado com temas da guerra, memórias e músicas da época assim como um chá dançante. O *staff* do Hospice e seus voluntários vestiram-se a caráter para a ocasião. O Chá aconteceu da terça-feira até a sexta-feira e muitos pacientes realizaram a coleta de donativos para o St Oswald’s.”

Aimee Wood, St Oswald’s Hospice, UK

Existem duas organizações de caridade em Bermuda dedicadas para Hospice e Cuidados Paliativos. Amigos do Hospice e PALS patrocinaram este evento. Eles fizeram um evento no Victoria Park, Hamilton, aberto a todos nas Bermudas com poesia, leituras e concertos. O evento foi para celebrar nossa benção por ter duas instituições dedicadas em promover qualidade em hospice e cuidados paliativos a nossa comunidade!”

Friends of Hospice and PALS, Bermuda

Algumas dicas:

- Envolve os pacientes, familiares, e parentes na organização de um evento;
- Aproveite!

4h. Educação para profissionais de saúde

O Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice é uma época ideal para realizar uma conferência, dia de treinamento, e um debate em cuidados paliativos e os assuntos que os envolve em sua região e em seu país.

Algumas sugestões:

- Organize uma conferência sobre cuidados paliativos na infância, na terceira idade e entre as idades.
- Envolver novos profissionais de saúde em um treinamento básico em cuidados

A 10th Annual Interdisciplinary Approach to Symptom Control, Palliative and Hospice Care Conference foi realizada entre os dias 7-8 de Outubro de 2006. Esta foi uma abordagem interdisciplinar que cobriu diferentes tópicos em cuidados paliativos e despertou o interesse e preocupação no assunto. Foi uma forma brilhante de celebrar o Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice reunindo pessoas e as educando. "Educação é a chave para o nosso futuro e através desses eventos que o público terá conhecimento".

Veronika Kathukya, USA

Algumas Dicas:

- Estabeleça contato com sua Associação Nacional e descubra se eles estão programando algum evento educacional
- Estabeleça contato com representantes internacionais em cuidados paliativos e os convide para falar em seu evento.

Help the Hospices

Secretariat

34-44 Britannia street

London WC1X9JG

Tel: + 44(0) 20 7520 8250

www.worldday.org



Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice 2007

Mensagem Internacional

Tema de 2007

O tema do Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice 2007 é ***Através das Idades: da Infância à Terceira Idade***, enfatizando que pessoas de todas as idades necessitam ter acesso a Cuidados Paliativos e Hospice, e que pessoas de diferentes idades têm diferentes necessidades.

O dia Mundial deste ano está vinculado ao *Voices for Hospices* que facilitará a realização de milhares de concertos através do globo. Um aspecto do tema, trata sobre oferecer as pessoas acometidas por uma doença que ameaça a integridade da vida em todas as idades, uma voz que as ajude a evitar o isolamento que uma doença pode causar e que sejam vistas mais como pessoas do que como pacientes.

Informações Gerais

- O Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice é um dia unificado de ação para celebrar and ajudar Cuidados Paliativos e Hospice (também conhecido como cuidados de final de vida) ao redor do mundo.
- O Dia Mundial é para todos os envolvidos ou que se preocupam com cuidados paliativos em qualquer parte do mundo, independente de a pessoa viver com uma doença terminal, ou com aqueles que os amam e cuidam dos mesmos, os profissionais de saúde, os voluntários ou ainda por aqueles colaboradores – que não são “titulados” por nenhuma organização¹
- Todos os anos, milhões de pessoas ao redor do mundo vivem com uma doença que ameaça a integridade da vida, com dor e estresse desnecessários, e ainda sem acesso aos cuidados que precisam. Excelência em cuidados paliativos e Hospice que objetiva atender a pessoa em sua totalidade, proporciona uma resposta. Este é um tópico que aflige literalmente a todos no planeta – nós todos gostamos das nossas vidas – e a vida daqueles que amamos – para finalizarmos em paz e confortável.
- Este direito à excelência em cuidados no final da vida é um direito universal.
- É mais frequente em áreas de grandes necessidades – isto é: países pobres com altos índices de doenças e altos índices de mortalidade – nos quais serviços de cuidados paliativos e hospice são em menos evidencia¹. Isto tem que mudar.

- Cuidados paliativos e Hospice não é apenas para idosos; pessoas de todas as idades são afetadas por uma doença que ameaça a integridade da vida – através da sua própria doença ou do seu ente querido- e por pessoas de diferentes idades têm diferentes necessidades.
- O número estimado de pessoas que estão morrendo e necessitam de cuidados paliativos é de cerca de 33 milhões. A morte também aflige diretamente os membros das famílias, e ao menos uma ou duas pessoas têm suas rotinas alteradas, isto incrementa o número de cerca de 100 milhões de pessoas que se beneficiariam com cuidados paliativos¹

Idosos

- A população do mundo está envelhecendo. Em 2000 haviam 600 milhões de pessoas com 60 anos ou mais; em 2025 haverá cerca de 1,2 bilhões de pessoas e em 2050¹ cerca de 50 – 70% dessas pessoas necessitaram de cuidados paliativos.
- Hoje , cerca de dois terços de todas as pessoas idosas vivem em países em desenvolvimento. Em 2025 serão cerca de 75%¹
- Pessoas idosas têm necessidades particulares de cuidados paliativos, incluindo o manejo de diferentes problemas médicos e ainda o risco de interações medicamentosas.
- Em países desenvolvidos e em desenvolvimento, a dor é subtratada.
- Na África avós e tias são grandes cuidadores de crianças órfãs e vulneráveis , forçando-as a ignorar sua própria saúde.

Crianças

- Crianças têm necessidades específicas de cuidados paliativos e necessitam continuar estudando e brincando.
- Crianças com doenças que ameaçam a integridade da vida continuam seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo e que afetam sua comunicação e sua capacidade de entendimento de sua doença e morte.
- Dor em crianças é sub-identificada e sub-tratada pelo fato de muitos profissionais de saúde não terem acesso aos analgésicos ou simplesmente por não terem sido treinados para usá-los.
- A pandemia do HIV/AIDS tem aumentado rapidamente o número de crianças que necessitam de cuidados paliativos especialmente em países em desenvolvimento.
- Drogas que potencialmente salvam vidas em crianças com HIV e AIDS são simplesmente não disponíveis em muitas partes do mundo. Formulações de antiretrovirais para crianças permanecem raras. Muitas das que existem não são bem toleradas e afetam a aderência ao tratamento. Cuidados paliativos devem ser oferecidos concomitante com o tratamento disponível e é vital onde o tratamento não é disponível.

- Cuidar de crianças envolve toda uma família. Avós, pais, irmãos são especialmente vulneráveis e têm uma pesada responsabilidade pessoal e de cuidados de enfermagem.
- Cerca de 40% de todas as admissões para programas de hospice na África do Sul de 2005-2006 foram de crianças e jovens até 21 anos de idade¹
- Nos Estados Unidos, 80% de crianças com câncer até 15 anos são curadas, mas 80% das crianças do mundo com câncer vivem em países pobres onde há um alto risco de morte devido ao diagnóstico tardio, a falta de tratamento e cuidados paliativos, incluindo, cuidados no final da vida, que é vital²

Objetivos do Dia:

- Dividir nossa visão para aumentar o acesso e viabilidade dos cuidados paliativos e hospice ao redor do mundo.
- Criar oportunidades para falar sobre o assunto que afeta a falta de serviços de cuidados paliativos e hospices ao redor do mundo, para influenciar os formadores de opinião, incluindo os políticos e administradores hospitalares.
- Despertar e aumentar a preocupação do entendimento das necessidades – médicas, sociais, práticas e espirituais – de pessoas que vivem com uma doença ameaçadora da sua integridade e seus familiares. Explicar de como cuidados paliativos e Hospice podem transformar a vida das pessoas e mostra-las de como podem alcançar tais necessidades.
- Arrecadar fundos que ajudem no desenvolvimento de Serviços de Hospice e Cuidados Paliativos ao redor do mundo – particularmente através dos eventos promovidos pelo *Voices for Hospices*.

Cuidados Paliativos e Hospice:

- Não é sobre ajudar alguém a morrer, mas sobretudo ajudar alguém a viver o mais confortável possível com a sua doença. É sobre como vê-las como uma pessoa, não como um paciente morrendo. É ajudar àquelas que convivem com os mesmos, acrescentado vida aos dias, quando já não se pode mais acrescentar dias a vida.
- É muito mais do que oferecer controle de sintomas de forma especializada e alívio de dor- apesar de ser uma parte importante dos cuidados. É também identificar as necessidades psicológicas, sociais, espirituais, e práticas. É respeitar os desejos individuais e ajuda-los nos caminhos dos mesmos, individualmente e culturalmente.
- É flexível e adaptável. É uma forma de cuidar, não uma construção. Em muitas situações, cuidados paliativos podem ser oferecidos em nível domiciliar.
- Não tem que ser caro. Existem drogas de baixo custo, tratamento e formas de oferecer suporte que podem fazer uma grande diferença na qualidade de vida das pessoas. Entretanto, esse conhecimento precisa ser compartilhado – e o trabalho envolvido difundido nos programas e serviços de cuidados paliativos.

Nós estamos solicitando para:

- Todos os países incluam cuidados paliativos nos seus programas de saúde e os torne disponíveis através da infraestrutura de saúde já existente.

- Melhores e maiores fundos que ajudem os serviços de cuidados paliativos e hospice através do mundo.
- Baixo custo de analgésicos opióides essenciais para controle de sintomas e de dor, para que se tornem disponíveis, particularmente em países pobres.
- As lições aprendidas em cuidados paliativos e hospice sejam extendidas para diferentes grupos, particularmente à pandemia HIV/AIDS.
- Aumentar o acesso dos cuidados paliativos em países pobres, particularmente em áreas rurais. E ainda, alcançar grupos marginalizados em todo o mundo, como prisioneiros, sem tetos, e ainda aqueles grupos de necessidades especiais como os de dificuldade de aprendizado.
- A integração de cuidados paliativos e hospice em todos os profissionais de saúde, programas educacionais, tanto na graduação como na pós graduação.
- Cuidados Paliativos não sejam vistos apenas como último recurso, mas concomitante com o tratamento de doenças como AIDS e Câncer.

¹ *The need for palliative care for children in Africa* – Joan Marston, HPCA, August 2006