

Projecto de Resolução n.º 265/XI/2.^a

Recomenda ao Governo que considere a abordagem das Demências uma prioridade política, que elabore um Plano Nacional de Intervenção para as Demências e adopte as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias

I

De acordo com o relatório de 2009 da Associação Alzheimer Europe, 7,4 milhões de pessoas sofrem de demência na União Europeia. Em Portugal, estima-se em cerca de 153.000 o número de pessoas com demência, dos quais mais de 90.000 com a Doença de Alzheimer. Prevê-se que, com o envelhecimento da população, estes números dupliquem até 2040.

Dada a magnitude deste problema, a forma como a sociedade vai enfrentar a problemática das demências – em especial a Doença de Alzheimer - será o grande desafio civilizacional do século XXI.

A demência é o resultado de uma doença cerebral crónica degenerativa progressiva, que interfere amplamente com a autonomia, a vida de relação e com as actividades da vida diária. De acordo com a *International Classification of Diseases*, a demência é uma “*síndrome causada por doença cerebral, geralmente crónica ou progressiva, afectando múltiplas funções corticais superiores, como a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a aprendizagem, a linguagem e o juízo crítico, sem alteração do nível de consciência*”

O *British Royal College of Physicians*, por seu lado, define a demência como “*a deterioração geral das funções corticais superiores que incluem: a memória, a capacidade para enfrentar as exigências da vida quotidiana e executar funções sensoriais e motoras, a capacidade para manter um comportamento social adequado às circunstâncias e que evidencie o controlo das reacções emocionais – sem qualquer deterioração do sentido de «consciência». Na maioria dos casos, é uma doença irreversível e progressiva*”

A Doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, estimando-se que represente cerca de 70% do total de doentes com demência. Mas há outras formas desta enfermidade, como a demência vascular, a demência fronto-temporal ou a demência de Corpos de Lewys que, apesar de menos comuns, são igualmente incapacitantes. Assim, utilizaremos a Doença de Alzheimer como paradigma das demências, na certeza de que os estudos, as políticas e as respostas de que carecem os doentes de Alzheimer e seus familiares, são os mesmos que requerem as outras demências.

Desconhece-se, ainda, a causa exacta da Doença de Alzheimer. Os estudos têm revelado várias origens possíveis que, isolada ou conjugadamente, podem desencadear a doença: origem genética, origem inflamatória, origem viral e origem ambiental. Como a causa não é conhecida, também não é, ainda, possível um tratamento curativo da Doença de Alzheimer. No entanto, existem vários fármacos que retardam e atenuam alguns sintomas e podem melhorar a qualidade de vida dos doentes.

II

O que se sabe, então, desta forma de demência tão frequente que é a doença de Alzheimer?

- Sabe-se que a incidência da doença aumenta com a idade e que esta, embora não sendo causa directa da doença, constitui o seu maior factor de risco;;
- Sabe-se que é uma das patologias mais frequentes na população geriátrica, sendo uma das principais causas de morbilidade e mortalidade do idoso;
- Sabe-se que tem grande incidência nos países industrializados e desenvolvidos, devido ao aumento da esperança de vida nestes países;
- Sabe-se que a sua prevalência duplica cada 5 anos após os 60 anos de idade.
- Sabe-se que, a manter-se a actual taxa de natalidade, nos próximos 25 anos o número de idosos poderá mais do que duplicar o número de jovens, pelo que a incidência da Doença de Alzheimer também se multiplicará;
- Sabe-se que esta alteração demográfica agravará também o rácio pessoas com demência/cuidadores familiares, sem que se assista à formação de cuidadores profissionais que possam garantir a continuidade dos cuidados e acompanhamento;
- Sabe-se que, a partir dos 80 anos, as demências têm mais prevalência nas mulheres;
- Sabe-se que não é contagiosa e que, apesar de existirem algumas formas de demência familiares, o efectivo grau de hereditariedade está, ainda, por comprovar;
- Sabe-se que é uma doença neuro-degenerativa, em que ocorrem alterações das funções cognitivas de forma gradual e irreversível;

- Sabe-se que penoso percurso desta demência demora, normalmente, entre 8 e 10 anos, desde o diagnóstico até à morte, podendo, em alguns casos, prolongar-se até 15 ou 20 anos.
- Sabe-se que com a crescente perda de autonomia, o doente torna-se totalmente dependente dos cuidados de outrem – o cuidador;
- Sabe-se que o grau de dependência é proporcional à necessidade de dedicação do cuidador;
- Sabe-se que a tarefa de cuidar é normalmente assumida por um familiar que é, muitas vezes, o cônjuge, com idade avançada e debilitado.
- Sabe-se que tem um impacto profundo no próprio doente, porque se trata de uma doença progressiva altamente incapacitante;
- Sabe-se que tem um impacto profundo no cuidador informal, regra geral um familiar, cuja vida fica absorvida pela prestação de cuidados e, não raras as vezes, deixa de ter tempo para trabalho remunerado ou para desenvolver qualquer outro tipo de actividade, nomeadamente cuidar dos próprios filhos;
- Sabe-se que tem um grande impacto económico resultante dos gastos com medicamentos, ajudas técnicas (por exemplo, camas articuladas ou colchões anti-escaras), produtos para incontinência, consultas de especialidade, necessidade de vigilância permanente e cuidados especializados.

Cada ser humano é uma realidade irrepetível, pelo que também a evolução de cada doente é singular. No entanto, a experiência mostra que a doença progride em 3 fases: a inicial, a mais avançada e a fase terminal:

Na fase inicial, os primeiros sinais são, geralmente, a falha de memória (que se vai agravando) a par de desorientação, alterações da linguagem, dificuldade na resolução de problemas, confusão, alterações de personalidade, incapacidade de interagir socialmente, início de dificuldades na realização de actividades de vida diária e perturbações de humor.

Na fase mais avançada, as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por impedir qualquer forma de autonomia pessoal. O doente passa a ter dificuldade em interpretar uma informação sensorial, deixa de reconhecer pessoas, objectos, lugares sons e cheiros. A linguagem fica cada vez mais reduzida a poucas palavras e deixa, gradualmente, de conseguir comunicar verbalmente. Acrescem situações de distorção perceptiva (por exemplo, crer que há intrusos dentro de casa ou não reconhecer a sua própria imagem num espelho) e fenómenos delirantes (por exemplo, o doente acreditar que está a ser roubado ou enganado pelo próprio cônjuge). O doente pode ficar, em situações de desconforto ou devido a alterações da percepção e interpretação do que o rodeia, crescentemente agitado e hostil, com atitudes de agressividade,

gritos e violência. O sono, por seu lado, torna-se cada vez menos profundo e menos repousante. Começam a verificar-se episódios de incontinência.

Na fase terminal, a agitação diminui e a inércia aumenta. O doente entra em num isolamento total e muito raramente reconhece alguém. A alimentação torna-se muito difícil (nesta fase é frequente o recurso a uma sonda nasogástrica ou gastronomia percutânea - PEG) e a incontinência instala-se definitivamente. Como perdeu os reflexos de marcha, o doente acaba confinado a uma cadeira ou à sua cama. A atrofia muscular agrava-se, as complicações médicas acentuam-se e, por fim, a vida torna-se praticamente vegetativa porque o doente vai perdendo a capacidade de reagir à maioria dos estímulos.

III

No contexto europeu, a Doença de Alzheimer tem vindo a merecer uma atenção crescente.

A Associação Alzheimer Europe tem produzido vários estudos exaustivos sobre a incidência da doença, o seu impacto sócio-económico, o seu impacto na saúde pública, os sistemas de apoio social nos vários Estados-membro, as *guidelines* para intervenções psico-sociais e prevenção. Em 2008, foi publicado um relatório autónomo, intitulado “*Alzheimer Europe Report: end of life care for people with dementia*” sobre os cuidados em fim de vida para pessoas com demência.

Em Setembro de 2008, a Doença de Alzheimer foi reconhecida pelo Conselho da União Europeia como uma prioridade, tendo os Estados-membro sido convidados a assumir o compromisso conjunto de combater as doenças neuro-degenerativas.

Em Fevereiro de 2009, o Parlamento europeu assinou a Declaração Escrita 80/2008, sobre as prioridades da luta contra a Doença de Alzheimer. Nesta Declaração, que contou com o voto favorável de 20 dos 24 Deputados portugueses ao Parlamento Europeu, apela-se ao Conselho e aos Governos nacionais para que reconheçam a Doença de Alzheimer como prioridade de saúde pública e para o desenvolvimento de um plano de acção europeu.

Em 22 de Julho de 2009, a Comissão Europeia adoptou uma Comunicação ao Parlamento Europeu e ao Conselho sobre uma iniciativa europeia para a Doença de Alzheimer e outras demências (COM/2009/380/4) e uma proposta de Recomendação do Conselho sobre medidas de combate às doenças neurodegenerativas.

São vários os países europeus que já têm consagrado legislação específica para enquadrar as demências e, em particular, à Doença de Alzheimer. Destaca-se a França, por já contar com o 3º Plano Nacional Alzheimer (2008-2012) muito exaustivo e dotado de um orçamento específico de 1,6 mil milhões de euros para os 5 anos.

IV

Cerca de 153.000 indivíduos em Portugal sofrem de demência; destes, mais de 90.000 sofrem da Doença de Alzheimer. Se atendermos aos familiares ou outros cuidadores, constatamos que o número de pessoas directa ou indirectamente afectadas pela doença e pela ausência de respostas pode ascender aos 300.000.

E, apesar do impacto sanitário, social e económico crescente destas doenças, em Portugal

- Não existe qualquer plano ou estratégia para as pessoas com Doença de Alzheimer ou outra forma de demência, nem para as pessoas em situação de incapacidade;
- Nunca foi feito um estudo epidemiológico de âmbito nacional;
- Nunca foi feito um levantamento dos doentes (só através de extrapolações realizadas a partir de estudos internacionais é possível ter uma ideia aproximada dos números da demência em Portugal)
- Nunca foi feito um levantamento das necessidades actuais e futuras dos doentes e suas famílias. Nem o Plano Nacional para a Saúde Mental nem Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas fazem um levantamento adequado, estabelecem metas ou dão respostas globais e integradas;
- Nunca foi feita uma campanha nacional de sensibilização e informação sobre a Doença de Alzheimer e outras demências;
- Não existe formação alargada e especializada para que cuidadores formais e informais saibam lidar com as demências.

Devido à enorme dificuldade de acesso a consultas de especialidade no SNS, a esmagadora maioria dos doentes diagnosticados são forçados a consultas no sector privado. Ou seja, só quem pode pagar consultas do seu próprio bolso tem acesso a cuidados adequados. Ora, tendo em conta que Portugal regista uma taxa de pobreza de quase 20%, muitos doentes podem não ser, sequer, diagnosticados. Outros não são devidamente ou são tardiamente diagnosticados, acompanhados e medicados. Os custos, directos e indirectos, da demência também não estão oficialmente contabilizados, ao contrário do que acontece nos países de referência da União Europeia. Mas sabe-se que um doente em Portugal, que seja acompanhado por um neurologista especializado e que esteja devidamente medicado, tem de despende cerca de 4.000 euros por ano, imputáveis a gastos com medicamentos, reabilitação, ajudas técnicas e suplementos alimentares, muitos sem qualquer participação.

Também não existe uma rede nacional adequada de apoio (domiciliária ou residencial) a estes doentes nas várias fases da evolução da doença: na média e longa duração e, obviamente, nos cuidados paliativos, a resposta não chega, sequer, a 10% das necessidades.

Na ausência de respostas recai sobre os familiares ou outros cuidadores o acompanhamento das pessoas com demência. Mas também estes estão absolutamente desprotegidos: não existe qualquer regime especial que regule o estatuto do cuidador informal, que salvasse um regime de faltas para cuidar de doente de forma duradoura ou que garanta uma fonte de rendimentos ao cuidador. Acresce que é reconhecido o elevado desgaste e impacto que estas situações prolongadas causam na saúde mental dos próprios cuidadores. É este o dilema vivido pela esmagadora maioria dos cuidadores informais que, normalmente, são familiares: perante a crescente dependência do doente e face à ausência de respostas em cuidados continuados, muitos são obrigados a abdicar do seu trabalho e fonte de rendimentos.

Os próprios acordos de cooperação para o funcionamento das valências destinadas a pessoas com demência são insuficientes, não permitindo ao Sector Social o necessário equilíbrio financeiro.

Finalmente, o drama de quem está só. De acordo com dados do INE de 2001, que só poderão pecar por defeito, 572.620 pessoas vivem sós em Portugal. Destes, 54,4% têm mais de 65 anos. Estes dados concluem que, quem vive só em Portugal são, sobretudo, idosos, residentes em zonas do interior, mulheres, a maior parte viúvas, reformadas e sem demais fontes de rendimento. Extrapolando a incidência das demências em função da idade, haverá (segundo os referidos dados de 2001) entre 4.580 e 46.954 pessoas com demência a viverem sós.

Esta situação é, a todos os níveis, intolerável num país que se pretende com preocupações sociais e humanas. É, pois, um dever civilizacional que o Estado português procure respostas e encontre soluções que proporcionem a estes doentes e suas famílias a autonomia, dignidade e qualidade de vida.

Em suma, e de acordo com a associação Alzheimer Portugal, precisamos de:

- Mais informação, desde logo, através de campanhas nacionais de sensibilização e alerta para os primeiros sinais e sintomas da doença;
- Mais formação para cuidadores informais e voluntários;
- Mais detecção activa e precoce das demências, nomeadamente através da sensibilização dos clínicos gerais para o rápido encaminhamento para a rede de especialistas;
- Programas de apoio terapêutico adequado;
- Programas de intervenção não farmacológica, tais como a estimulação cognitiva, terapia ocupacional, fisioterapia;
- Programas de apoio à população sensível e aos cuidadores informais;
- Programas de formação de cuidadores formais para garantir a continuidade na prestação de cuidados e acompanhamento às pessoas com demência;
- Criação de novas categorias profissionais, nomeadamente, de auxiliares de pessoas com demência, através de programas de formação profissional;

- Retaguarda de cuidados continuados e paliativos, com cuidados diferenciados e específicos para pessoas com demência;
- Adequação da rede de equipamentos existente para receber e cuidar de pessoas com demência e criação de Manuais de Boas Práticas.

Face ao exposto, a Assembleia da República resolve, ao abrigo da alínea b) do artigo 156º da CRP e das demais disposições legais e regimentais aplicáveis, recomendar ao Governo que desenvolva as seguintes medidas:

- 1. Reconheça as demências e a Doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública.**
- 2. Reconheça a doença de Alzheimer como doença crónica.**
- 3. Produza um estudo de âmbito nacional com um levantamento exaustivo da realidade das demências e da Doença de Alzheimer em Portugal, nomeadamente:**

- Um estudo epidemiológico de âmbito nacional;
- Quantos são os doentes diagnosticados;
- Quantos estão por diagnosticar;
- Quantos são acompanhados por médico especialista do SNS;
- Quantos são acompanhados por médico especialista do sector privado ou social não convencionado, como despesa de saúde *out of pocket*;
- Quantos doentes têm acompanhamento psicológico e social no âmbito do SNS e Segurança Social;
- quantos doentes têm acesso a programas de intervenção não farmacológica, nomeadamente, estimulação cognitiva, terapia ocupacional e fisioterapia;
- quantos doentes têm acompanhamento psicológico e social fora do SNS e Segurança Social;
- Quantos doentes fazem medicação;
- Quantos deixaram de fazer medicação e por que razão;
- Quantos têm acesso a ajudas técnicas pelo SNS ou Segurança Social;
- Quantos pagam ajudas técnicas *out of pocket*;
- Quantos não têm acesso a ajudas técnicas;
- Quantas pessoas com demência vivem sós em Portugal;
- Quantos cuidadores formais com formação adequada para demências e Doença de Alzheimer existem em Portugal;
- Quanto custam ao erário público estes cuidadores formais;

- Quantos são necessários para cobrir as necessidades da população;
- Quantos cuidadores formais e informais estão a ser formados para responder ao previsível aumento do número de casos de demência;
- Quantas pessoas com demência estão inseridas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (apoio domiciliário ou residencial);
- Quantas estão a receber cuidados paliativos no âmbito da RNCCI;
- Quantas têm acesso a respostas privadas ou de IPSS (domiciliários ou residenciais) pagas *out of pocket*
- Quantas pessoas com demência estão dependentes de cuidador informal, nomeadamente um familiar;
- Qual o impacto na despesa pública (SNS ou Segurança Social) resultante do apoio do Estado com medicamentos, ajudas técnicas, produtos para incontinência, produtos de higiene, consultas de especialidade, internamento ou cuidados continuados e intervenção não farmacológica;
- Qual o impacto económico privado resultante dos gastos do doente, ou sua família, com medicamentos, intervenções não farmacológicas, ajudas técnicas, produtos para incontinência, produtos para higiene, consultas de especialidade, internamentos, necessidade de vigilância permanente e outros cuidados;
- Qual o encargo directo e indirecto para o Estado, com os cerca de 153.000 doentes com demência em Portugal.

4. Em função do resultado destes estudos, elabore um Plano Nacional para as Demências que garanta um apoio e acompanhamento digno, humanizado e qualificado às pessoas com Doença de Alzheimer, ou outras demências, assente, nomeadamente, nos seguintes Objectivos:

I – Melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, nomeadamente:

- aumentando as competências de diagnóstico hospitalar para reduzir o tempo de espera para uma consulta de especialidade;
- melhorar as condições de comunicação do diagnóstico encaminhando imediatamente para o acompanhamento médico, psicológico e social de que pode beneficiar;
- Formação de equipas especializadas para apoio domiciliário;
- formação de equipas especializadas multidisciplinares para apoio domiciliário;
- melhorar o apoio domiciliário através da utilização de novas tecnologias;
- proporcionar uma rede adequada de respostas residenciais em cuidados

continuadas quando o apoio domiciliário se torna inviável, sempre com acompanhamento multidisciplinar devidamente qualificado;

- garantir acesso a cuidados paliativos na fase terminal da Doença de Alzheimer e outras demências;

II – Assegurar um crescente apoio aos cuidadores informais, nomeadamente:

- desenvolvimento e diversificação das estruturas formais de acompanhamento;
- consolidação dos direitos e da formação dos cuidadores, através de um Estatuto do Cuidador Familiar, que reconheça os seus direitos e necessidades específicas;
- melhoramento no acompanhamento sanitário e social dos cuidadores informais;

III – Reforçar a coordenação entre todos os intervenientes, designando, de entre as equipas das ARS, coordenadores regionais

IV – Permitir às pessoas com a Doença de Alzheimer e seus familiares a possibilidade de escolha do apoio domiciliário, sempre que esta solução seja adequada

V – Optimizar o percurso dos cuidados, nomeadamente através da:

- Criação de exames de rastreio sistemáticos de base populacional;
- Reforço dos cuidados de saúde primários e da articulação com as consultas de especialidade;
- criação de um carta de informação “Doença de Alzheimer” para cada doente;
- elaboração e implementação de um dispositivo de alerta e acompanhamento dos casos sinalizados;

VI – Estabelecer metas e objectivos, nomeadamente através da:

- garantia de uma dotação específica, em sede do Orçamento de Estado para a Saúde e de entre as verbas destinadas à RNCCI, para a aplicação do Plano Nacional para as Demências, bem como para o alargamento e melhoria das respostas;
- definição de metas bi-anuais;
- apresentação pela Direcção Geral de Saúde ao Parlamento de um relatório semestral sobre o progresso das respostas à Doença de Alzheimer e outras demências;

VII – Estudar um sistema fiscal equitativo para

- custos assumidos por doentes e cuidadores por não haver respostas do Estado;
- incidência de IVA em ajudas técnicas e cuidados específicos especialmente

onerosos.

VIII – Aprovar um estatuto da pessoa com demência, com vista

- à promoção do direito de as pessoas tomarem as suas próprias decisões e ao planeamento antecipado prevendo situações de futura incapacidade, com vista à implementação de “decisões para o futuro”;

- à consagração de legislação adequada aos cuidados prestados a pessoas com demência ao seu tratamento e à investigação sobre a demência;

- à revisão do regime de tutela de maiores em situação de incapacidade, de forma a, nomeadamente:

i) prever a possibilidade de auto-tutela, ou seja, a possibilidade de o próprio escolher por quem quer ser representado

ii) distinguir a necessidade de representação para questões financeiras e para questões de saúde e pessoais

ii) prever a possibilidade de avaliação da capacidade para a prática de determinado acto ou categoria de actos

- ao planeamento antecipado prevendo situações de futura incapacidade, nos termos da legislação aplicável em cumprimento do artigo 9º da Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina, aprovada em Oviedo em 1997;

- ao cumprimento das declarações de vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontra em condições de expressar a sua vontade;

- à salvaguarda do consentimento informado;

- à protecção das pessoas em situação de incapacidade;

- à garantia do exercício dos seus direitos e de apoio na tomada de decisões;

5. Leve a cabo (nomeadamente através dos serviços públicos) uma campanha de sensibilização para a Doença de Alzheimer e outras demências, bem como sobre a importância de um diagnóstico precoce, características, sintomas e medicação existente. A campanha deverá, também, enunciar as respostas existentes no âmbito do SNS e Segurança Social e forma de acesso.

S. Bento, 27 de Setembro de 2010

Os Deputados,