

RESOLUÇÃO N.º /2019

Recomenda ao Governo que considere as Demências e a Doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública; que elabore um Plano Nacional de Intervenção para as Demências; que adote as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias; e que crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

- 1 – Reconheça as demências e a Doença de Alzheimer como uma prioridade social e de saúde pública.
- 2 – 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 Serviço Nacional de Saúde (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 da Segurança Social (SS);
 - 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 da SS;

- Quantos doentes fazem medicação;
- Quantos deixaram de fazer medicação e por que razão;
- Quantos têm acesso a ajudas técnicas pelo SNS ou pela SS;
- Quantos pagam ajudas técnicas *out of pocket*;
- Quantos não têm acesso a ajudas técnicas;
- Quantas pessoas com demência vivem sozinhas, 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 (RNCCI), em apoio domiciliário ou residencial;
- Quantas estão a receber cuidados paliativos no âmbito da RNCCI;
- Quantas têm acesso a respostas privadas ou de Instituições Particulares de Segurança Social (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 SS) 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 da 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 direto e indireto para o Estado com os doentes com demência em Portugal.

3 – Elabore um Plano Nacional para as Demências, em função do resultado destes estudos e do trabalho já desenvolvido por várias comissões e grupos de trabalho, que garanta um apoio e acompanhamento digno, humanizado e qualificado às pessoas com Doença de Alzheimer, ou outras demências, assente, nomeadamente, nos seguintes objetivos:

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

- Aumentar as competências de diagnóstico hospitalar para reduzir o tempo de espera para uma consulta de especialidade;
- Aperfeiçoar as condições de comunicação do diagnóstico encaminhando imediatamente para o acompanhamento médico, psicológico e social de que pode beneficiar;
- Formar equipas especializadas para apoio domiciliário;
- Criar equipas especializadas multidisciplinares para apoio domiciliário;
- Melhorar o apoio domiciliário através da utilização de novas tecnologias;
- Aprimorar os tratamentos no que concerne à sua proporcionalidade à condição de doença crónica e progressiva que a demência representa;
- Proporcionar uma rede adequada de respostas residenciais em cuidados continuados quando o apoio domiciliário se torne 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:

- Desenvolver e diversificar as estruturas formais de acompanhamento;
- Consolidar os direitos e a formação dos cuidadores, através de um Estatuto do Cuidador Familiar, que reconheça os seus direitos e necessidades específicas;
- Melhorar o acompanhamento sanitário e social dos cuidadores informais.

III – Reforçar a coordenação entre todos os intervenientes, designando, de entre as equipas das Administrações Regionais de Saúde, 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 – Otimizar o percurso dos cuidados, nomeadamente através da:
- Criação de exames de rastreios sistemáticos de base populacional;
 - Reforço dos cuidados de saúde primários e da articulação com as consultas de especialidade;
 - Conção de uma 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 objetivos, nomeadamente através da:
- Garantia de uma dotação específica, em sede do Orçamento do 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 bianuais;
 - Apresentação pela Direção Geral de Saúde, ao Parlamento, de um relatório anual 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 Imposto sobre o Valor Acrescentado 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” e consolidando o que já se consagra no que concerne às diretivas antecipadas de vontade;

- 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:
 - 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;
 - iii) prever a possibilidade de avaliação da capacidade para a prática de determinado ato ou categoria de atos;
- Ao planeamento antecipado prevendo situações de futura incapacidade, nos termos da legislação aplicável em cumprimento do artigo 9.º da Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina, aprovada em Oviedo em 1997, consolidando o que já se consagra no que concerne às diretivas antecipadas de vontade;
- Ao cumprimento das declarações de vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, consolidando o que já se consagra no que concerne às diretivas antecipadas de vontade;
 - à salvaguarda do consentimento informado;
 - à proteção das pessoas em situação de incapacidade;
 - à garantia do exercício dos seus direitos e de apoio na tomada de decisões;
- 4 – Leve a cabo, 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 da SS e a forma de acesso.
- 5 – Disponibilize, em todos os serviços hospitalares e em todos os centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponíveis para os doentes dependentes, nomeadamente para as pessoas com demências e seus

cuidadores, para facultar no momento do internamento e no seguimento deste tipo de doentes.

- 6 – Reforce a contratualização, com as instituições de Cuidados Continuados e Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, da possibilidade de internamento para descanso do cuidador.
- 7 – Estimule, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entreajuda e de grupos de voluntariado, enquadrados por profissional adequado, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores.
- 8 – Reforce a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes dos diferentes tipos de demência, visem esclarecer os doentes e seus cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e sobre o tipo de apoios a que poderão ter direito.
- 9 – Crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal.

Aprovada em 5 de julho de 2019

O Vice-Presidente da Assembleia da República
(em substituição do Presidente da Assembleia da República)

Jorge Lacão