

## PROJECTO DE RESOLUÇÃO N.º 287/XI/2.<sup>a</sup>

Recomenda ao Governo o reconhecimento das demências como uma prioridade nacional e a criação de um 'Programa Nacional para as Demências'

### PREÂMBULO

No início do século XX a esperança média de vida de um homem europeu era de 47 anos e de uma mulher 50 anos. Espera-se que, em 2020, as mulheres tenham uma esperança média de vida de 83 anos e os homens de 76. Nos últimos anos, no nosso País, o número de pessoas com mais de 70 anos quase duplicou, sendo hoje de 1,2 milhões.

Em 2021, os Portugueses com menos de 15 anos serão, apenas, 13% da população, contra 21% de idosos.

Neste quadro, de envelhecimento notório da população com significativos aumentos do número de anos de vida, a demência transformou-se numa realidade, que cada vez mais se impõe na vida das sociedades modernas.

Com efeito, segundo dados recentemente divulgados pelo World Alzheimer Report 2010, existem no Mundo 35,6 milhões de pessoas com demência, sendo esse número superior a oito milhões, só nos países Europeus.

Também em Portugal, o número estimado de doentes portadores de demências tem atingido uma dimensão verdadeiramente inquietante e, embora este seja, entre nós, ainda

um fenómeno quase oculto – pelo menos 30% dos idosos que estão internados em lares sofrerão de demências – calcula-se que existam presentemente 153 mil pessoas que sofrem de demência, 90 mil das quais padecendo da doença de Alzheimer.

Existindo actualmente cerca de 2 milhões de norte-americanos com Alzheimer e estimando-se que esse número suba, em 2050, para 14 milhões, uma projecção simples desse cálculo para Portugal poderia significar que, daqui a quatro décadas, teríamos 540 mil pessoas com Alzheimer, ou seja, cerca de 5,4% da população, a manter-se o universo actual desta.

Não obstante a gravidade da situação que estes números e projecções revelam, o Governo não encara, ainda, as demências como uma verdadeira prioridade nacional, negligenciando o seu impacto familiar, social e económico.

Com efeito, apesar de os doentes portadores de demências serem, hoje, considerados doentes crónicos severos, estas doenças não foram incluídas no âmbito da Saúde Mental. Sem contestar o acerto científico desta opção, o certo é que os doentes ficam numa indesejável situação de limbo, numa charneira entre o sistema de saúde e o sistema de segurança social o que reforça uma percepção confusa sobre o seu estatuto.

Na reestruturação dos Cuidados de Saúde Mental, recentemente aprovada, nada está previsto para as demências. Em contrapartida, estas viram-se abrangidas pela Rede de Cuidados Continuados Integrados, actualmente em fase adiantada de implementação, mas apenas na perspectiva de uma quota de camas de internamento de longa duração para doentes que não necessitam nem devem estar internados em hospitais de agudos.

Trata-se, pois, de uma visão redutora destas doenças e das pesadas implicações que têm, não apenas ao nível dos cuidados de saúde mas da própria situação dos doentes, dos seus familiares, das pequenas comunidades onde se inserem e das respostas necessárias para fazer face a um período longo de vida com dependências e necessidades em crescendo.

De ressaltar o facto de, quer a rede de cuidados continuados, quer a rede de saúde mental preverem, como uma componente muito relevante, a existência de serviços de proximidade, comunitários e no domicílio. O que significa que os modelos organizacionais adoptados por ambas as redes acolheram o princípio de que o doente deve, enquanto for possível, ser cuidado em casa.

Este entendimento, que é o correcto, implicará uma mobilização, ao nível dos cuidados, dos familiares e das pessoas da comunidade aptas a prestar serviços neste domínio, os quais assumirão o papel de cuidadores informais e, ainda, o ultrapassar de inúmeras dificuldades

ao nível da própria organização e preparação das famílias, em geral, e dos cuidadores informais, em particular

A incidência das demências tem aumentado, em Portugal, com o envelhecimento muito acentuado da população. Tal não foi acompanhado por uma consciência social e por um correspondente enquadramento jurídico. Muitos idosos com demências vivem isolados ou com pouca rede familiar e à medida que vão perdendo a sua autonomia correm o risco de verem os seus direitos, as suas liberdades e as suas garantias, enquanto pessoas, postas em causa ou mesmo violadas.

A inexistência de um estatuto do doente portador de demência, a ignorância de familiares e amigos relativamente a este tipo de doenças, às suas manifestações, ao modo como evoluem e as dificuldades em compreender os sintomas geram, frequentemente, reacções de negação e atitudes de ocultação por parte dos que estão mais próximos. Tal tem implicações no modo como a sociedade em geral e a opinião pública vêem este fenómeno, e como os meios de comunicação o mediatizam. Este aspecto é decisivo para a criação de uma consciência social que através do esclarecimento previna e combata os riscos de estigmatização dos doentes e o medo e desconcerto dos familiares.

Os cuidadores informais, na sua maioria familiares, são a base de uma parte muito relevante da prestação de cuidados a estes doentes. Sabemos que a progressiva transformação do tecido familiar nas últimas décadas, a organização do trabalho, a deslocalização dos mais novos para as periferias, a desertificação das zonas urbanas residenciais, as dificuldades em matéria de habitação, tudo dificulta a efectiva capacidade dos familiares em se constituírem como cuidadores permanentes. Acresce que estas doentes requerem cuidados de natureza diversa, exigindo uma formação específica, e aos cuidadores é exigido um esforço físico, psíquico e emocional, por vezes intolerável.

A situação portuguesa contrasta negativamente com a de outros países desenvolvidos, designadamente a França, o Reino Unido, a Noruega e a Holanda, Canadá Estados Unidos, Japão, os quais, nos últimos anos, entenderam adoptar estratégias nacionais de um modo geral alicerçadas num complexo mas desejavelmente eficaz modelo de apoio familiar, comunitário e público, promotor da universalização do acesso aos cuidados de saúde e aos apoios sociais de que os doentes portadores de demências, infelizmente, tanto carecem.

De resto, ainda recentemente, a Alzheimer's Disease International apelou a que os Governos façam da demência uma prioridade nas suas políticas de Saúde e desenvolvam planos de

cuidados de longa duração que antecipem e enfrentem a doença e assegurem a protecção social das pessoas vulneráveis à demência.

Daí que, através da presente iniciativa, o PSD pretenda alertar a sociedade e o Governo para a crescente gravidade das demências no contexto das políticas públicas de saúde, as quais devem, por isso, ser erigidas a verdadeira prioridade nacional.

Corolário natural do que acaba de se referir será a criação e o desenvolvimento de um “Programa Nacional para as Demências”, que compreenda um âmbito de intervenção multidisciplinar, multiprofissional e multisectorial, de modo a coordenar e integrar a prestação de cuidados socio-sanitários aos doentes portadores de demências, articulando as famílias, os cuidadores e os prestadores públicos, privados ou do sector social, dando clara preferência a modelos de intervenção de pendor comunitário.

Este Programa Nacional para as Demências deve orientar-se para a dignificação das pessoas com demência, nomeadamente através da melhoria da sua qualidade de vida, não descurando os necessários apoios aos respectivos cuidadores, devendo, igualmente, contribuir para a definição de um enquadramento legal adequado sobre direitos dos doentes portadores de demência e a forma e de como estes devem ter acesso aos cuidados de saúde e medicamentosos, bem como ao apoio social.

Entende o PSD que a actual Rede de Cuidados Continuados Integrados não deve ser excluída, pelo contrário, deve ser activamente envolvida como rede de suporte da exigível continuidade dos cuidados a prestar aos doentes portadores de demência. Recusa-se, por isso, a criação de uma nova rede, quer pelos incomportáveis custos daí decorrentes, para mais na situação de crise que o País actualmente enfrenta, quer porque uma nova rede poderia trazer um escasso benefício para os doentes e, ao invés, desestruturar o modelo institucional já existente.

É que a rede nacional de cuidados continuados, entre nós criada em 2003 e mais tarde reestruturada, não deixou, entre outros objectivos, de incluir também o apoio aos doentes portadores de demência, seja na modalidade do internamento ou, mais desejavelmente, no domicílio, com o apoio das Unidades de Dia e Promoção de Autonomia e através de Equipas Domiciliárias Integradas.

Contudo, não deixa de ser verdade que, conquanto genericamente correcto, o pendor integrador do modelo da actual rede de cuidados continuados tem alcançado escassos resultados práticos em matéria de apoio aos doentes portadores de demência, mercê do conceito restritivo da tipologia de cuidados que pratica, da escassa transversabilidade que

adopta, designadamente no próprio sector da Saúde e na relação deste com o da Solidariedade Social, e, finalmente, da secundarização dos referidos doentes na ocupação de camas na rede em face de outros pacientes remetidos por via hospitalar, os quais têm obtido, sistematicamente, primazia sobre aqueles. A que acresce uma demora injustificável no avanço da criação de Unidades de Dia e Promoção de Autonomia e de Equipas Domiciliárias Integradas.

Importa, pois, desenvolver no âmbito da actual Rede de Cuidados Continuados Integrados modelos e estruturas de apoio aos doentes portadores de demência assentes em conceitos de transversabilidade dos serviços de saúde, entre si e com os de apoio social.

Para esse efeito é da maior importância realizar um efectivo investimento na formação dos profissionais sócio-sanitários, aos quais se devem, sempre que possível, associar os familiares e cuidadores informais dos doentes portadores de demência, de modo a assegurar a estes últimos um acompanhamento e tratamento adequados, bem como o melhor bem-estar e qualidade de vida possíveis.

Naturalmente, os desafios que se colocam ao Estado e a própria natureza plurisectorial dos apoios de que os doentes portadores de demências carecem, exigem dos Ministérios da Solidariedade Social e da Saúde um esforço conjunto e uma estreita cooperação que garanta aos doentes efectivas respostas integradas e de proximidade.

Neste quadro é fundamental o papel dos cuidados de saúde primários e, muito concretamente, o do médico de família, a par de outros profissionais de saúde, os quais deverão ter uma preocupação especial em detectar o surgimento da demência através das suas manifestações iniciais, a fim de possibilitar o respectivo diagnóstico precoce em consulta adequada, a fim de diminuir a progressão das perdas cognitivas, funcionais, sociais e profissionais em pessoas com essa patologia.

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, no prazo de 90 dias, desenvolva as seguintes medidas:

1. Reconheça as demências como uma prioridade nacional.
2. Reconheça a doença de Alzheimer como doença crónica.

3. Aprove um “Programa Nacional para as Demências” que, assentando num planeamento condicionado pelos custos associados à doença, contemple, designadamente:
- a) Mecanismos fomentadores do diagnóstico precoce das demências, designadamente através dos médicos de família e a sua referenciação e encaminhamento atempados para consultas de especialidade;
  - b) O aproveitamento das estruturas e serviços da Rede de Cuidados Continuados Integrados, investindo na prestação de cuidados sócio-sanitários aos doentes portadores de demências, através da criação e desenvolvimento de Unidades de Dia e Promoção de Autonomia e de Equipas Domiciliárias Integradas;
  - c) Modelos de intervenção comunitária que articulem cuidadores e serviços de saúde e de apoio social, assegurando aos doentes portadores de deficiência uma intervenção de elevada humanidade e proximidade;
  - d) A valorização social da intervenção dos familiares dos doentes portadores de demência, concretizada através de apoios específicos e interdisciplinares, que lhes permitam, sempre que adequado e pelo maior tempo possível, a permanência no respectivo domicílio e o retardamento de uma eventual institucionalização;
  - e) A criação de unidades especializadas e, desde que autonomizadamente, de espaços específicos em unidades de saúde e de apoio social destinados a receber doentes portadores de demência, assegurando-lhes apoios adequados;
  - f) A formação e informação sistemática dos profissionais de saúde, nomeadamente no acesso aos progressos científicos registados no conhecimento e tratamento das demências, facilitando e assegurando aos doentes diagnósticos correctos e tratamentos adequados;
  - g) Formação sistemática dos cuidadores informais dos doentes portadores de demência, investindo, para esse efeito, também na formação de formadores;
  - h) Garantir uma efectiva e estreita coordenação e colaboração entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social, designadamente nos domínios da supervisão de respostas e da formação, bem como através dos respectivos serviços com competência na prestação de cuidados e apoios a doentes portadores de demência;

- i) O envolvimento dos órgãos do poder local no apoio social aos doentes portadores de demência;
- j) A promoção da cidadania activa e da participação dos doentes e seus representantes legais encarados como detentores de direitos com vista a prevenir todo o tipo de exploração das pessoas com demência e garantir a sua integridade física e a salvaguarda da sua dignidade;
- k) Disponibilizar apoio técnico/jurídico às famílias com pessoas em situação de incapacidade a cargo para efeitos de prestação de cuidados, nomeação de representante legal e apoiar o exercício das funções de gestor de negócios, tutor ou membro do conselho de família;
- l) Assegurar o nível de financiamento necessário, no âmbito do orçamento do SNS e da Segurança Social e a previsão de outros modelos de financiamento que assegurem meios e recursos adequados aos cuidadores e prestadores de cuidados de saúde e de apoio social para o tratamento e a resposta às pessoas com demência.

Palácio de S. Bento, 13 de Outubro de 2010

Os Deputados