

PROJECTO DE RESOLUÇÃO Nº 228/XIII/1ª

Recomenda ao Governo a promoção de apoio estruturado aos cuidadores informais, bem como a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

I - O aumento da longevidade da população foi uma das conquistas do século XX, com ganhos inequívocos resultantes quer da melhoria das condições de vida das populações, quer de um sistema de saúde que se centrou no combate às doenças infecciosas, na assistência à gravidez e ao parto e nos bons cuidados pediátricos. Essa maior longevidade, e também a alteração nos estilos de vida, trouxeram consigo um incremento de doenças crónicas não transmissíveis (demências, insuficiências de órgão, cancros, AVC's, a título de exemplo), que constituem hoje um verdadeiro desafio para os sistemas de saúde e para as famílias.

Assim, os principais desafios na saúde e na demografia dos dias de hoje são o envelhecimento e aumento da longevidade, o incremento das pessoas com doenças crónicas – muitas delas graves e incuráveis-, o reduzido número de famílias alargadas que se possam ocupar dos doentes, a necessidade de cuidados centrados nas pessoas (e não na doença) e nos cuidados de proximidade.

A alteração do padrão de morbi-mortalidade trouxe uma nova realidade à sociedade, em que as famílias podem ter de cuidar de um dos seus elementos, dependente, durante meses ou até anos. A preocupação com as famílias, com as pessoas mais vulneráveis, nomeadamente com os doentes crónicos, os doentes graves e incuráveis e com as pessoas que os cuidam na família – os cuidadores informais -, é também central na nossa agenda.

Para o CDS-PP o desafio demográfico – seja nas questões da natalidade, seja no apoio aos idosos - há muito que constitui uma prioridade, e porque a actualidade e relevância do tema se mantêm, vai continuar a sê-lo.

Foi também o CDS-PP que trouxe para a agenda política o debate sobre os Cuidados Paliativos, e orgulhamo-nos disso. Enquanto cuidados dirigidos às pessoas doentes que têm doenças graves e não se curam, com diferentes diagnósticos, idades e independentemente do tempo que tenham de vida, eles pretendem intervir activamente nas diferentes dimensões do sofrimento e são extensíveis às suas famílias e cuidadores. São hoje cuidados de saúde imprescindíveis no sistema de saúde, com especificidade técnica reconhecida,

cruzando os cuidados continuados, os hospitalares e os cuidados de saúde primários.

Estamos conscientes que alguns avanços aconteceram na oferta de Cuidados Continuados e também nos Paliativos nos últimos anos no nosso país, mas muito ainda há a fazer para garantir uma cobertura aceitável para toda a sociedade que carece deste tipo de cuidados, algumas vezes tidos como menores, quando mais não são do que garante de rigor técnico, humanismo, e eficiência na prestação dos cuidados de saúde.

Ao mesmo tempo, as famílias e os cuidadores informais carecem cada vez mais de apoios estruturados que possam promover a manutenção dos doentes crónicos no domicílio e também o combate à exaustão familiar. Queremos avançar na necessidade de promover um apoio mais estruturado aos cuidadores informais (no hospital e na comunidade).

II - O aumento da longevidade e das pessoas com doenças crónicas vai ter claras consequências na dinâmica das famílias portuguesas. No universo das pessoas com mais de 65 anos, cerca de 25% tem algum tipo de dependência de uma terceira pessoa e aos 80 anos, cerca de 50% das pessoas carece de apoio continuado. Por outro lado, de acordo com dados da OCDE, cerca de 70% do apoio às pessoas dependentes acontece no domicílio e é prestado por familiares/cuidadores, de forma não remunerada.

Ao mesmo tempo que temos esta realidade, diminui drasticamente o número de jovens que poderão vir a cuidar dos seus progenitores e o número de famílias alargadas. Este facto justifica a existência de uma rede de instituições residenciais, seja no âmbito social, se destinadas a pessoas com baixas necessidades de saúde, seja no âmbito da saúde, se destinadas a pessoas com marcada perda de autonomia e elevadas necessidades de saúde.

O que devemos reconhecer é que são os cuidadores informais, familiares e amigos, os primeiros responsáveis pela saúde das pessoas dependentes, constituindo verdadeiros parceiros dos serviços de saúde e prestando um fatia de cuidados que pode ascender a 80% daquilo que o doente carece. É hoje consensual que o apoio aos cuidadores deve constituir uma prioridade nas políticas públicas de saúde.

A maioria das famílias prefere cuidar dos seus doentes em casa, se lhe derem condições e o devido apoio, clínico e social. No entanto, aquilo a que se tem assistido é a um aumento crescente dos internamentos hospitalares de doentes crónicos e mesmo a um fenómeno que se chama de “hospitalização da morte”: é cada vez maior o número de portugueses que vem a passar os últimos tempos e a falecer no hospital – frequentemente sem o atendimento dirigido às suas necessidades de doente em fim de vida. Se se mantiver a

tendência actual, e num cenário conservador, em 2030 três em cada quatro mortes ocorrerá no hospital, com um inerente incremento insustentável de custos na saúde. Além do mais, essa tendência não vai ao encontro da vontade de um número relevante de portugueses que, de acordo com um estudo da Fundação Calouste Gulbenkian, desejaria vir a falecer em casa, com o apoio clínico e social devido.

No nosso país, o AVC e o cancro estão entre as principais causas de morte, com morbilidade acrescida associada, e as situações de demência têm também vindo a aumentar o que, tratando-se neste caso de uma doença evolutiva e irreversível que cursa ao longo de anos, pode implicar muito tempo de cuidados prestados por cuidadores no domicílio. Quando hospitalizados, estes e outros doentes crónicos, carecem de uma abordagem apropriada e devem ser alvo de cuidados que em primeiro lugar garantam o conforto e que excluam a obstinação terapêutica.

Estes cuidadores - familiares/vizinhos/amigos - prestam cuidados não remunerados, que podem implicar muitas horas do dia e que têm um valor social inquestionável. Em muitos casos, podem surgir situações de sobrecarga do cuidador (burnout), com evidente compromisso da saúde dos mesmos, e dificuldades na esfera económica, social e emocional. São situações bem estudadas em cuidadores de pessoas com demência, com esclerose lateral amiotrófica e nos pais de crianças com deficiência ou doença crónica. É desejável desenvolver estratégias que, cada vez mais, permitam a manutenção da pessoa doente no seu domicílio e que, simultaneamente, promovam o apoio aos seus cuidadores informais, sem que estes ponham a sua saúde em causa.

O perfil de cuidadores remete mais frequentemente para mulheres de meia-idade, esposas ou filhas, elas próprias com responsabilidades sociais acrescidas e muitas vezes também com problemas de saúde. Os cuidadores do género masculino têm vindo a aumentar mas continuam a ser uma minoria.

As maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores prendem-se com o desconhecimento dos apoios disponíveis, com dificuldade na obtenção de apoios sociais e clínicos no domicílio, com a evolução da doença e a dificuldade em lidar com a natureza crescente da dependência.

É hoje claro que estes cuidadores devem ter acesso fácil a informação sobre a doença dos seus familiares, beneficiar de programas formativos de apoio estruturados, e com isso promove-se a melhoria dos cuidados ao paciente, reduzem-se internamentos indevidos e reduz-se o desgaste dos cuidadores. Importa destacar que qualquer programa de apoio a cuidadores, para validar as suas intervenções e prevenir a exaustão, para ser eficaz, não

pode passar apenas pela transmissão de conhecimentos mas tem obrigatoriamente que conter um componente de treino de habilidades.

É ainda consensual que estes cuidadores informais beneficiam da possibilidade de, caso o desejem, em grupos de entreatajuda com supervisão de profissionais, partilhar experiências e expressar sentimentos.

Existem já vários programas de voluntariado que visam o apoio domiciliário a doentes e seus cuidadores, e o que se preconiza é uma estreita articulação com os programas de intervenção das estruturas de saúde e sociais que prestam apoio comunitário.

O internamento hospitalar do doente idoso frágil, com pluripatologia crónica ou do doente em fim de vida (últimos doze meses de vida) deve constituir um momento preferencial para sinalizar e avaliar a situação familiar, para avaliar das dificuldades, expectativas e recursos dos cuidadores (que algumas vezes, ou não existem, ou serão até mais idosos e doentes que os internados). Preconiza-se uma avaliação global das necessidades e uma articulação com os recursos da comunidade que possam favorecer a permanência da pessoa doente no domicílio e, ao mesmo tempo, que contribua para prevenir a exaustão dos cuidadores.

Não devemos esquecer, no entanto, que certas situações, pela sua complexidade e também para apoio aos cuidadores, implicam internamento, seja em unidades hospitalares, de cuidados continuados, paliativos ou outras.

Pelo exposto, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do CDS-PP abaixo assinados apresentam o seguinte Projeto de Resolução

A Assembleia da República recomenda ao Governo que:

1 - Disponibilize o apoio para assistência a terceira pessoa para o cuidador de todos os pacientes sinalizados na Rede de Cuidados Continuados e na Rede de Cuidados Paliativos há mais de 3 meses, em ambiente domiciliário, sendo a justificação desta contribuição sujeita à verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.

2 - Também para os trabalhadores do Estado, disponibilize regime de trabalho em horário flexível/jornada contínua para esses cuidadores com pessoa dependente a cargo, com doença crónica declarada.

3 – Discuta, em sede de concertação social, a atribuição de jornada contínua /trabalho contínuo a todos os sectores laborais, para esses cuidadores com pessoa dependente a cargo, com doença crónica declarada.

4 – 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 pacientes dependentes e seus cuidadores, para facultar aquando do internamento e no seguimento deste tipo de pacientes.

5 - Reforce a contratualização com as instituições de Cuidados Continuados e Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, a possibilidade de internamento para descanso do cuidador.

6 – Estimule, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entre-ajuda e de grupos de voluntariado, enquadrados por profissional adequado, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores.

7 - Reforce a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes das diferentes patologias crónicas, visem esclarecer os doentes crónicos e seus cuidadores sobre os padrões de evolução da doença, sobre o tipo de apoios a que poderão ter direito.

8 – Estude, promova e aplique medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções fiscais para os cuidadores/famílias com pessoas dependentes a seu cargo.

9 – Crie o Estatuto do Cuidador Informal.

Palácio de São Bento, 06 de Abril de 2016.

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CDS-PP,