

**Declaração de Lisboa sobre as
Prioridades e Estratégia da
Plataforma Saúde em Diálogo**

INDICE

A PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO	3
NATUREZA	3
PERCURSO	3
VALORES	4
MISSÃO	4
OBJECTIVOS	4
ASSOCIAÇÕES QUE INTEGRAM A PLATAFORMA	5
PRIORIDADES DA PLATAFORMA	6
DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES	7
ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO	8
LITERACIA	10
• Melhorar a capacitação do doente e do utente	10
• A nova era dos autocuidados	11
• Tornar a literacia em saúde uma realidade	11
• Compreender a informação num contexto de co-responsabilização	12
• Compreender a informação é literacia sem manipulação: O exemplo da informação sobre medicamentos	12
PREVENÇÃO	13
DIAGNÓSTICO PRECOCE	15
IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA e DO CUIDADOR FAMILIAR	16
PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES	17
ESTRATÉGIA	17
ACÇÕES	18
• Acções Específicas propostas	18

A PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

NATUREZA

Somos uma associação sem fins lucrativos constituída por associações de doentes, de promotores e profissionais de saúde e de consumidores.

PERCURSO

Nascemos em 1998, de forma informal, fruto da vontade de 18 associações que reconheceram nesta estrutura uma necessidade efectiva para a defesa dos interesses e direitos dos doentes e utentes de Saúde. Funcionámos informalmente até 30 de Setembro de 2005, data na qual formalizámos a nossa constituição por escritura pública.

Em Agosto de 2007, conseguimos concretizar um objectivo estratégico para a optimização da nossa actividade. Foi-nos concedido o estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS).

Actualmente, contamos com 41 associações em que 21 são de doentes, 15 de promotores de saúde, três de profissionais de saúde e duas de consumidores. Regularmente, são integrados novos membros, dando uma representatividade cada vez maior à Plataforma.

Estamos – e queremos estar cada vez mais – ao lado das populações: desde 2009 que contamos em Faro, com o primeiro Espaço Saúde em Diálogo, uma parceria entre a Plataforma, o Alto Comissariado da Saúde (hoje com a Direcção Geral da Saúde), a Administração Regional da Saúde do Algarve e o Hospital de Faro. Este espaço constitui uma porta aberta a todos, com formação, informação e atendimento especializado e personalizado sobre as diversas doenças crónicas. Nele, os doentes e seus familiares podem ter apoio psicológico personalizado. Este é um espaço de diálogo e de ajuda mútua com os olhos postos na promoção da saúde.

Ao longo destes anos, temos desenvolvido um persistente trabalho junto do poder político central (Presidência da República, Assembleia da Republica e Governo) e local (Autarquias), da sociedade civil e das instituições públicas com o objetivo de dignificar os doentes e utentes de Saúde, conferindo-lhes melhores condições no acesso aos cuidados de saúde.

Para a Plataforma Saúde em Diálogo, a dignidade dos doentes e dos utentes de saúde está sempre em primeiro lugar.

VALORES

- Na Plataforma, as necessidades de uns são os objectivos de todos. Recorremos à Entrejuda e à Solidariedade para resolver as situações que fazem a diferença na vida dos doentes/ utentes de Saúde e dos seus familiares.
- Trabalhamos em equipa com os profissionais de saúde e com os órgãos de soberania, acreditando que o Diálogo é essencial para a discussão e sensibilização das necessidades concretas dos doentes e assim contribuir para se atingirem os melhores resultados em saúde visando o bem-estar da pessoa.

MISSÃO

A nossa missão é dar voz aos doentes e utentes de saúde contribuindo para a evolução de um sistema de saúde cada vez mais centrado na pessoa.

OBJECTIVOS

- Dotar os doentes da informação em saúde adequada às suas necessidades para que possam, de uma forma consciente, tomar as decisões mais ajustadas à sua saúde;
- Dotar as associações que integram a Plataforma das condições necessárias à execução dos seus objectivos, promovendo a sua divulgação e apoiando-as nas iniciativas que contribuem para a sua sustentabilidade.
- Alertar os órgãos de decisão e a sociedade civil para a importância da prevenção e da promoção da saúde, incentivando à implementação de acções com tais objectivos;
- Sensibilizar o poder político para criar condições que visem alcançar um diagnóstico precoce cada vez mais célere;

- Promover o acompanhamento mais eficaz e solidário dos doentes e seus familiares conducente à melhoria do seu bem-estar;

ASSOCIAÇÕES QUE INTEGRAM A PLATAFORMA

- Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph
- Associação Coração Amarelo
- Associação de Apoio aos Traumatizados Crânio-Encefálicos e suas Famílias
- Associação de Doentes com Lupus
- Associação de Mulheres Contra a Violência
- Associação de Pais e Amigos Portadores do Síndrome de Rubinstein-Taybi
- Associação de Retinopatia de Portugal
- Associação dos Consumidores da Região Açores
- Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites Portugal
- Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
- Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas
- Associação Nacional das Farmácias
- Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância
- Associação Nacional de Enfermeiros Promotores do Envelhecimento Saudável
- Associação para a Promoção da Segurança Infantil
- Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn
- Associação Portuguesa da Psoríase
- Associação Portuguesa das Doenças do Lisosoma
- Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama
- Associação Portuguesa de Asmáticos
- Associação Portuguesa de Doentes da Próstata
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
- Associação Portuguesa de Fertilidade

- Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas
- Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger
- Associação Portuguesa de Solidariedade Mãos Unidas Padre Damião
- Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação
- Fundação do Gil
- Fundação Portuguesa de Cardiologia
- Fundação Portuguesa do Pulmão
- Fundação Professor Fernando de Pádua
- Fundação Realizar um Desejo
- Instituto de Apoio à Criança
- Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva
- Laço
- Liga Portuguesa Contra a Sida
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
- Liga Portuguesa Contra o Cancro
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
- União Geral de Consumidores

PRIORIDADES DA PLATAFORMA

- Obter, por parte dos decisores políticos, o reconhecimento da Plataforma como parceiro indispensável na definição e implementação das políticas de saúde ou com implicações na saúde;
- Promover e amplificar a promoção dos interesses para que se constituiu a Plataforma em toda a sociedade civil, reforçando a sua ligação e disponibilidade de colaboração junto dos órgãos de comunicação social;
- Promover a sensibilização e a informação sobre os direitos e deveres dos doentes, junto destes, dos seus familiares e cuidadores e também junto dos prestadores de cuidados de saúde;
- Prosseguir o objectivo da criação do Estatuto do Doente Crónico e a Definição de Doença Crónica;

- Contribuir para a literacia em saúde;
- Sensibilizar para a importância da prevenção e do diagnóstico precoce;
- Promover o papel do cuidador informal e reclamar, junto dos decisores políticos, um estatuto próprio que reconheça os seus direitos;
- Promover a solidariedade entre as organizações que integram a Plataforma e sensibilizar para a importância do reconhecimento do papel que as associações desempenham na sociedade.

DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES

A legislação existente sobre direitos e deveres dos doentes é dispersa, difusa e incompleta, pelo que urge dar forma coerente ao quadro de direitos e deveres por forma a aumentar a visibilidade do doente/utente de saúde e favorecer a sua inclusão social; para criar condições para que o doente/ utente possa exercer, de pleno direito, a sua participação mediante o equilíbrio de regras no acesso à saúde, na segurança dos tratamentos e dos cuidados hospitalares; para que lhe seja assegurado o respeito pelas suas convicções, que lhe seja fornecida informação atempada e rigorosa sobre o seu diagnóstico, tratamentos e terapias de acompanhamento; e também para dissuadir obstáculos à preservação da privacidade ou o acesso aos dados registados, nomeadamente a informação clínica.

A nível nacional, o enquadramento legal existente é o seguinte:

I. O Artigo 64.º(Saúde) da Constituição da República Portuguesa, estabelece que:

1. Todos têm direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover. E acrescenta o seguinte: **“2. O direito à protecção da saúde é realizado: a)** Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito; **b)** Pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a protecção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular, e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo e de práticas de vida saudável.”

II. O direito à protecção na saúde está assim consagrado na Constituição da República Portuguesa, é reconhecido a qualquer cidadão, nacional, estrangeiro ou apátrida, e assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade, afastando expressamente qualquer discriminação em função da idade, da raça, do género, das condições económicas e sociais.

III. A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, publicada pela Direcção-Geral da Saúde, tem como principais objectivos: consagrar o primado do cidadão, considerando-o como figura central de todo o Sistema de Saúde; reafirmar os direitos humanos fundamentais na prestação dos cuidados de saúde e, especialmente, proteger a dignidade e integridade humanas, bem como o direito à autodeterminação; promover a humanização no atendimento a todos os doentes, principalmente aos grupos vulneráveis;

Este documento, que se deve entender como de boas práticas, reconhece ainda o direito do doente ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas.

Ao mesmo tempo, consagra-se a responsabilidade do doente pela promoção da sua própria saúde, o respeito pela saúde dos outros doentes e pelo sistema nacional de saúde.

Contudo, muito há a fazer no capítulo da sensibilização e da informação ao cidadão sobre os seus direitos e deveres no que diz respeito à promoção da saúde e aos cuidados a receber em situação de doença.

As associações têm um papel incontornável, a desempenhar nesta matéria, pois conhecem os doentes, as suas dificuldades e efectivas necessidades.

ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO

Muito embora, já em 2006, a noção de doença crónica constasse da legislação nacional, mais precisamente, na alínea j) do artigo 3º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho, diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, sendo expectável que o legislador viesse, a curto prazo, a definir um quadro jurídico que delimitasse, com carácter genérico, as formas de protecção especificamente

adequadas a este tipo de patologias e que procedesse à enunciação de uma lista das doenças crónicas, tal nunca veio a acontecer.

Uns anos mais tarde, na sequência de uma Petição denominada “Criar e Aprovar o Estatuto do Doente Crónico, tal como a Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidades da Saúde” apresentada na Assembleia da Republica em 27.11.2011, que recolheu mais de 10 800 assinaturas, a Assembleia da Republica aprovou a Resolução nº 102/2012 de 13.07 que recomendava ao Governo a Criação do Estatuto do Doente Crónico e a Criação da Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde.

Contudo, até esta data, o Governo ainda não legislou sobre esta matéria.

E assim sendo, mantem-se a situação de atribuição de determinadas regalias a algumas doenças consideradas como crónicas por instrumentos legais avulsos deixando de fora outras patologias que, de forma igual ou até de forma mais expressiva, cabem nos critérios legalmente definidos no diploma acima citado.

O supra citado D.L. define doença crónica como: “a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada”.

Esta noção está em sintonia com o entendimento da OMS, segundo o qual, as doenças crónicas têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade ou deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Parece-nos assim uma definição satisfatória como ponto de partida, suficientemente abrangente, não só em termos de patologias que na mesma se podem enquadrar, como ainda no reconhecimento do impacto social da doença crónica.

A Plataforma entende como prioritária a criação do “Estatuto do Doente Crónico”, isto é, um quadro legal em que:

- a. se defina o conceito de doença crónica em termos gerais;
- b. se proceda à enunciação de uma lista das doenças crónicas;
- c. se reconheça tanto o impacto social como económico das doenças crónicas, com custos directos e indirectos extremamente elevados;
- d. se fixem os apoios estatais às pessoas que sofrem de doenças crónicas e às respectivas famílias, nos mais diversos níveis: acessibilidades, comparticipação na aquisição de medicamentos, suplementos alimentares, ajudas técnicas, nomeadamente, das taxas moderadoras, do acompanhamento do doente crónico por pessoa da sua confiança, estatuto laboral, regime de protecção na invalidez e na velhice;
- e. se crie um “Cartão do Doente Crónico” que permita identificar rapidamente as situações de doença crónica e dar resposta célere a situações de crise;
- f. se aposte na informação e na formação dos profissionais de saúde, dos doentes e dos seus familiares;
- g. se responsabilizem os doentes e os seus familiares pelo não cumprimento de boas práticas na gestão da doença ao longo do seu percurso.

Só através da consagração do “Estatuto do Doente Crónico”, é possível promover a igualdade entre doentes, com inegáveis ganhos em saúde.

Há muito que a Plataforma, e as associações que a integram, reclamam a criação deste estatuto, integrando nas suas prioridades o reforço do trabalho de sensibilização dos decisores políticos para a sua criação e implementação urgentes.

LITERACIA

Melhorar a capacitação do doente e do utente

A literacia em saúde é um direito e um imperativo ético, prende-se com ganhos em saúde, conseguidos através da prevenção da doença e promoção da saúde. Ganha cada vez maior número de adeptos o saber colocar questões ao profissional de saúde

que nos trata, fazendo da compreensão da informação uma das principais mudanças de atitude do velho modelo paternalista para, uma progressiva co-responsabilização e conhecimento sobre a terapêutica.

Compreender a informação tem o seu exemplo mais eloquente no contexto de uma consulta médica ou do aconselhamento, no acto farmacêutico ou no acto de enfermagem.

Passa-se em revista as quatro potencialidade que se podem operacionalizar, de modo a melhorar as práticas em matéria de informação sobre medicamentos e reforçar a confiança do utente, consumidor de cuidados de saúde, e do doente nos profissionais e sistema de saúde:

A nova era dos autocuidados

Resumidamente, os utentes e doentes querem cada vez mais informação, saber monitorizar os seus tratamentos e aprender a autocuidar-se (pela prática de uma automedicação responsável, e mesmo de um autodiagnóstico, com partilha de responsabilidades, em que cabe aos profissionais de saúde ajudá-los a tomar as decisões mais adequadas, recorrendo a iniciativas que os capacitem para a melhoria da sua qualidade de vida).

Tornar a literacia em saúde uma realidade

A literacia engloba um conjunto de competências que levam a um melhor exercício para a cidadania, ela tem a ver com o saber ler, escrever, calcular, dialogar e discursar. Na sua génese, está o processo de escolarização, desenvolve-se em múltiplos contextos e no caso da literacia em saúde tem a ver com tudo o que implica interacções nos sistemas de saúde, em tudo que possa significar uma melhor compreensão da gestão da saúde e ganhos em segurança.

A literacia em saúde prende-se quer com a educação para a saúde e as suas múltiplas campanhas e iniciativas, quer com a prática de comunicação pelos profissionais que visa não só melhorar a adesão dos utentes e doentes à informação prestada como as próprias autoridades procuram ganhos em saúde através de uma certa autonomia e responsabilização partilhada com o doente.

Compreender a informação num contexto de co-responsabilização

Uma das aspirações mais legítimas dos profissionais de saúde é fazer-se compreender na sua prática, durante a consulta médica, ao balcão da farmácia, durante um curativo no acto de enfermagem, por exemplo. Os profissionais estabelecem o diálogo na presunção de que o utente ou doente está a compreender a necessidade de fazer um determinado tratamento, que esse mesmo utente ou doente fica capaz de o monitorizar, de identificar e saber expressar com facilidade quais os sinais de melhorias ou quais as reacções adversas que eventualmente surgiram durante o tratamento, que sabe interpretar a informação sobre o horário das tomas e que percebeu o que leu no folheto informativo.

Em literacia da saúde procuram-se resultados sociais (qualidade de vida, mais equidade), saúde (redução da morbilidade), inflexões nas determinantes da saúde (por exemplo, o abandono do tabaco), promoção através de uma maior participação social e capacitação e uma mudança progressiva no quadro geral da promoção para a saúde sobretudo na educação, na acuidade proporcionada pelos órgãos de comunicação social, na melhoria da mobilização social e no activismo e associativismo.

Compreender a informação é literacia sem manipulação: O exemplo da informação sobre medicamentos

O grande objectivo é tornar o indivíduo mais autónomo, mais zeloso e capaz de autocuidados; de igual modo, todo o sistema de saúde e a prestação dos profissionais ganham credibilidade e eficiência, diminuem os desperdícios, reduz-se a confusão quanto ao horário das tomas, melhora a compreensão com os encargos dos seguros de saúde, diminuem os transtornos decorrentes dos erros com a medicação, etc.

Esta literacia recorre a várias estratégias: materiais educativos, envolvendo os doentes na preparação e avaliação dos materiais; verificações por parte dos profissionais sobre a compreensão das instruções/recomendações dadas aos doentes (do médico para o doente: “Pode agora dizer-me pelas suas próprias palavras sobre o que é que nós estivemos a conversar e quais foram as indicações que eu lhe dei para o seu tratamento?”); produção de folhetos informativos que tenham em conta testes de

compreensão; alterações do ensino universitário para preparar futuros profissionais a serem mais proactivos em prol de uma maior aderência e concordância dos doentes e utentes.

PREVENÇÃO

Prevenir uma doença é antecipar-se à sua ocorrência. O conceito de prevenção em saúde pública refere-se ao conjunto de acções antecipadas que têm como objectivo interceptar ou anular a evolução de uma doença.

Não obstante os esforços significativos e resultados obtidos nas últimas décadas, nomeadamente ao nível do aumento da esperança de vida nos países desenvolvidos, os níveis de morbilidade e mortalidade prematura continuam elevados, sendo por isso importante o desenvolvimento de estratégias de promoção e educação para a saúde transversais a todos os sectores da sociedade.

A adopção de adequadas medidas promotoras de saúde e preventivas de doença permitirá a obtenção de maiores ganhos em saúde.

De facto, o investimento no desenvolvimento de políticas de prevenção mostra-se mais favorável não só do ponto de vista económico, com a redução dos custos com o tratamento de doenças e a criação de maiores condições de sustentabilidade, mas também ao nível da melhoria da qualidade de vida das pessoas, famílias e comunidades.

A prevenção é uma das determinantes para a cidadania em saúde. Pode ser programada, pode ser objeto de legislação, pode ser alvo de campanhas periódicas ou sistematizadas. A saúde oral, destinada a reduzir os problemas de dentição, desde de tenra idade, está prevista num plano nacional tutelado pela Direção-Geral da Saúde; a legislação que criou espaços livres de fumo do tabaco insere-se numa atmosfera geral da prevenção do tabagismo, numa óptica da redução de jovens fumadores; a prevenção de acidentes na época balnear, incluindo uma adequada exposição solar, são campanhas periódicas destinadas a reduzir os efeitos das exposições solares ou toxinfecções alimentares ocasionadas por má manipulação dos alimentos na época balnear. Se pensarmos bem, as campanhas de prevenção rodoviária enfocam na moderação do consumo de álcool; e também na época balnear os promotores de

saúde alertam para a necessidade de ter comportamentos mais seguros para evitar infeções de transmissão sexual. Enfim, evitar sinistros com crianças e idosos, em ambiente doméstico ou escolar; alertar atempadamente os cidadãos para as ondas de calor; prestar aconselhamento adequado ao viajante, sobretudo o que se desloca para paisagens exóticas ou tropicais; ministrar conhecimentos sobre um regime alimentar saudável associado a estilos de vida saudáveis, são alguns dos exemplos que permitem evidenciar a determinante da prevenção em saúde.

Esta prevenção pode ser encarada como uma construção a diferentes níveis: a elementar, orientada para padrões de vida social, económica ou cultural que podem estar associados a riscos de doença, lesões ou traumatismos e então elaboram-se políticas e programas destinados à população em geral (prevenção do tabagismo, saúde escolar, segurança alimentar...); a primária, destinada a evitar fatores de risco antes que se desenvolvam mecanismos patológicos conducentes à doença (vacinação, toma da Vitamina D para prevenir o raquitismo, o uso do preservativo para a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis; o uso de seringas descartáveis para toxicodependentes com o objetivo de prevenir infeções como VIH/SIDA e hepatites...); a secundária, assente na deteção precoce de problemas de saúde graças à aplicação imediata de medidas apropriadas, e no pressuposto do conhecimento do histórico da doença (rastreios dos cancros do colo do útero, da mama, do colon e recto...); a terciária, destinada a limitar a progressão da doença, a diminuir as consequências ou complicações da doença/acidente, prevenir recorrências da doença, por exemplo (actua-se através de sessões educativas e de outras maneiras); a quaternária, primordialmente associada às maiores expectativas das populações face à saúde, com o recurso a meios auxiliares de diagnóstico, visando a um envelhecimento com qualidade por forma a reduzir ou atenuar a progressão das doenças crónico-degenerativas, doenças do foro oncológico, com o imperativo de cuidados de diferente ordem, nomeadamente continuados e paliativos.

Neste contexto, há que conferir um papel primordial ao sistema educativo, desde os primeiros anos no ensino básico: valorizando a higiene da alimentação como condição básica da segurança alimentar; explicando, se possível com o recurso de profissionais

de saúde, as vantagens da vacinação para um desenvolvimento com mais saúde; alertando a criança para os benefícios do uso dos medicamentos, tratando-os como bens muito especiais que só podem ser tomados quando indicados por médico ou farmacêutico e sob a vigilância dos pais ou encarregados de educação; gradualmente, o sistema educativo estará sempre presente em todas as etapas até ao fim da adolescência: exaltando as vantagens de que o melhor é não fumar, que o consumo do álcool pode lesar gravemente o organismo quando ingerido antes dos 16 anos e a partir daí deve ser consumido com uma grande moderação; habituando as crianças a conviver com outras crianças que eventualmente sofram de doenças crónicas, caso da diabetes; exaltando estilos de vida saudáveis, que privilegiem a atividade física, um regime alimentar equilibrado no que se refere, nomeadamente, às quantidades de açúcares e gorduras ingeridas; e o incentivo aos autocuidados e à responsabilidade de fazer exames de rotina, desde o estomatologista ao oftalmologista.

É fundamental que exista, cada vez mais, um esforço consertado do sector público e da sociedade civil no desenvolvimento de estratégias de prevenção numa perspectiva integrada que contribuam para a redução das desigualdades em saúde, que promovam o aumento da literacia em saúde, a alteração dos estilos de vida, a adopção de comportamentos saudáveis, o controlo dos factores de risco, a detecção precoce e atempada de problemas de saúde, o acesso aos tratamentos mais eficazes e a adesão à terapêutica.

DIAGNÓSTICO PRECOCE

Promover o diagnóstico precoce permite, em primeiro lugar, obter enormes ganhos em saúde.

Pode significar a cura, o retardar a evolução da doença, o acesso a tratamentos mais eficazes e menos invasivos, a não transmissão ou propagação da doença.

Conhecer precocemente o diagnóstico traz ainda outros importantes ganhos pessoais e sociais. Permite, entender e preparar o futuro, conversar sobre o diagnóstico e sobre os sentimentos que invadem o doente, com a família e com os amigos, procurar

informação sobre a doença e sobre os recursos disponíveis, e obter apoio, nomeadamente psicológico.

Importante será ainda poder tomar uma série de decisões, de diversa natureza, sobre a forma como o doente quer que a sua vida seja conduzida quando e se deixar de estar em condições de tomar as suas próprias decisões.

Nomeadamente, poderá escolher alguém de confiança que o possa apoiar em questões financeiras, pessoais ou de saúde e que, no futuro, o possa representar em possível situação de incapacidade, decidindo legitimamente em seu nome e no seu interesse.

O doente poderá ainda querer ponderar sobre a constituição de um procurador para cuidados de saúde e/ou sobre a possibilidade de subscrever um testamento vital, nomeadamente com o intuito de poupar os seus familiares à tomada de decisões delicadas em futuras e possíveis situações de incapacidade.

IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA e DO CUIDADOR FAMILIAR

A situação de doença, em especial se for grave e crónica, tem, forçosamente um forte impacto na família, principal prestadora de cuidados e de apoio.

São grandes os desafios que se levantam aos familiares: desgaste físico e emocional, isolamento, depressão, dificuldade em compatibilizar a tarefa de cuidar com obrigações profissionais, além da sobrecarga financeira.

Os familiares precisam de informação, formação, através da qual se adquirem ferramentas e estratégias de bem estar, acompanhamento psicológico e respostas de alívio.

Os cuidados informais, prestados por familiares, têm sido entendidos pelos decisores políticos como um recurso gratuito e não devidamente valorizado.

Contudo, esses cuidados informais representam um importante valor social e económico para as pessoas e para a sociedade (a grande percentagem de cuidados são prestados pelas famílias) que urge ponderar para uma valorização realista da relação custo/benefício que permita aos decisores políticos, por um lado, uma maior sustentabilidade à cativação de meios para apoios específicos aos cuidadores

informais, e, por outro, valorizar o impacto previsível da redução do número de cuidadores informais que irá certamente acontecer, num futuro próximo, devido ao envelhecimento da população.

A Plataforma e as associações que a integram, consideram fundamental sensibilizar os decisores políticos para a importância e vantagens de se reconhecer, de forma sistematizada, o papel social e económico dos cuidadores familiares.

PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES

As associações são parceiros indispensáveis na criação, monitorização e implementação das políticas sociais e de saúde;

Os profissionais de saúde devem, sistematicamente, informar as pessoas diagnosticadas com determinada patologia sobre a existência da respectiva associação e dos serviços que esta presta;

As associações que integram a Plataforma, quer sejam de Doentes ou Promotores de Saúde, têm um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida dos doentes, bem como dos seus familiares, através do apoio que prestam às pessoas doentes, familiares e cuidadores no exercício do seu direito a tomar decisões de saúde devidamente informadas; Disponibilizam, ainda, informação adequada, acompanham e encaminham a pessoa doente para outras entidades sempre que necessário, garantindo o melhor acesso a cuidados de saúde, através da articulação com outras entidades; actuam, muitas vezes, como facilitadoras na união de esforços entre os vários serviços prestadores de cuidados de saúde, de modo a conseguir obter-se mais ganhos em saúde.

ESTRATÉGIA

Sempre numa atitude de procura de pontos comuns, de diálogo e de envolvimento activo das várias organizações que integram a Plataforma, bem como dos parceiros, fazemos ouvir a voz dos doentes e utentes de saúde, procurando marcar presença e intervenção na definição e implementação das políticas de saúde, segurança social e educação, promovendo o nosso já reconhecido estatuto de parceiro junto dos órgãos de decisão, estatuto que queremos ver fortalecido.

ACÇÕES

Para concretização das nossas PRIORIDADES propomo-nos apoiar, promover e realizar:

- Campanhas de sensibilização e informação (utilização dos meios de comunicação social, redes sociais, folhetos informativos, sessões de informação);
- Acções de Formação para doentes e seus familiares e cuidadores sobre os seus direitos e deveres, sobre estratégias de bem cuidar, sobre os serviços disponíveis e a melhor forma de a eles aceder;
- Acção de Formação para profissionais de saúde e da educação;
- Momentos de debate público que permitam a discussão de temáticas de interesse entre doentes e profissionais de saúde, órgãos políticos e a sociedade civil.

Acções Específicas propostas

ACÇÃO	DATA
ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA PARA APROVAÇÃO DA DECLARAÇÃO DE LISBOA *	3 OUT. 2013
APRESENTAÇÃO PÚBLICA DA DECLARAÇÃO DE LISBOA	23 OUT. 2013
CONFERÊNCIA	PRIMAVERA DE 2014
EXPOSIÇÃO NA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA	3º TRIMESTRE DE 2014