

Introdução

“How much of a problem is patient safety? The unsettling fact is that no one knows” Dr. Lucian Leape, March 2008

Em 1999, o Instituto de Medicina dos Estados Unidos da América declarou no relatório “ To err is human: building a safer health system” que várias pessoas sofreram desnecessariamente danos devido a erros clínicos evitáveis na sequência da prestação de cuidados de saúde, estimando entre 44 a 98 mil mortes por ano. Dez anos mais tarde surge um segundo relatório que demonstrava que os esforços para reduzir os danos causados pelo sistema de saúde não tinham sido bem sucedidos.

A revisão efectuada neste relatório indicava que o dano clínico evitável continuava a ser responsável por mais de 100.000 mortes anuais, o que elevava o numero de mortes evitáveis a cerca de um milhão, ao longo dessa década.

Apesar da enormidade deste número, esta estatística é conservadora uma vez que os Centros de Controlo e Prevenção de Doença estimam que as infecções hospitalares por si só matam cerca de 99 mil pessoas por ano.

No ano de 2000 é também publicado pelo *National Health Service* (NHS) o relatório “An Organization with a Memory” no Reino Unido, bem como outros estudos em vários países. Estes estudos permitiram obter conhecimento acerca da dimensão, natureza e do impacte dos eventos adversos nestes países.

Em 2009 a Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) realiza um estudo que mostra que a realidade em Portugal é idêntica à de países como a Inglaterra, França, Espanha, Dinamarca, Suécia e Países Baixos, Estados Unidos da América, Austrália, Canadá, Nova Zelândia e Brasil.

Assim, a taxa de incidência de Eventos Adversos* de 11,1% em Portugal encontra paralelismo na de outros países como Canadá 7,5%; Dinamarca 9,0%; Inglaterra 10,8%; Suécia 12,3%; Nova Zelândia 12,9%.

Estes números e percentagens estatísticas representam mortes desnecessárias e inaceitáveis que exigem uma mudança nos sistemas de saúde.

O reconhecimento de que a segurança do doente é um grave problema de saúde pública pelos países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS) na Assembleia Mundial da Saúde, em 2002, dá origem a uma resolução que exige que a OMS se foque intensamente nos problemas de segurança do doente.

Assim, em 2004 a OMS cria o “Programa de Segurança do Doente” com o objectivo de disseminar e acelerar as melhorias ao nível da segurança do doente no mundo inteiro, já que contrariamente às indústrias de alto risco como a Aviação** e a Nuclear não existe na Saúde uma cultura de segurança.

Deste programa fazem parte várias campanhas e iniciativas sendo uma delas o programa “Doentes pela Segurança do Doente” que destaca o papel central que os doentes podem ter nos esforços para a melhoria da qualidade e da segurança do doente no mundo.

Este programa que reúne doentes, profissionais de saúde, decisores políticos e vítimas de incidentes, dedica-se a melhorar a segurança do doente através da advocacia, do envolvimento dos doentes em iniciativas de segurança e do estabelecimento de parcerias entre os vários intervenientes.

* um incidente que resulta em dano para o doente.

** Enquanto na aviação as probabilidades de um passageiro sofrer um acidente são de 1/1 000 000, as probabilidades de um doente ser vítima de um acidente numa instituição de saúde são de 1/300.

O que é o empoderamento do doente em Segurança do Doente?

O empoderamento do doente e o reconhecimento da importância de estabelecer uma relação de parceria activa com o doente é neste momento uma realidade política na Europa suportada por iniciativas de âmbito internacional e consubstanciada em algumas medidas de reforço adoptadas pelos sistemas de saúde dos vários países.

Em Portugal têm havido um crescente interesse nas questões ligadas à segurança do doente com a criação de estruturas de gestão do risco e segurança do doente nos hospitais resultantes, na sua maioria, do desenvolvimento de Programas de Acreditação internacionais para unidades de saúde.

Existem igualmente várias associações defensoras das necessidades de saúde dos grupos de doentes que representam. No entanto continua a existir uma lacuna ao nível de representação da perspectiva do utente como um todo, através de uma organização não governamental independente.

Envolver o doente nos seus cuidados, dar-lhe meios para poder defender os seus direitos e fazer ouvir a sua voz em relação à segurança do doente é essencial para garantir não só a sua segurança mas também a qualidade e eficiência das instituições de saúde e a sustentabilidade do sistema de saúde.

Acreditando que é da responsabilidade de todos aqueles que estão ligados à Saúde e à Segurança do Doente, e do próprio cidadão, tomar as medidas práticas que nos permitam estabelecer uma cultura de segurança na área da Saúde, surge a necessidade de criar a Atua Saúde.

Esta associação sem fins lucrativos de âmbito nacional que começou a ser pensada em 2012 pretende contribuir para o fortalecimento da voz do doente porque acredita que este é essencial para conseguir que o sistema de saúde português se centre no doente e se preocupe com a segurança e a qualidade dos seus resultados.

A associação actua em dois eixos:

- Garantindo que o doente tem capacidade para influenciar as políticas e o sistema de saúde no que se refere à segurança do doente;
- Apoiando e promovendo o compromisso do doente na defesa dos seus direitos e no reconhecimento das suas responsabilidades disponibilizando-lhe meios para a sua protecção.

No actual quadro de crise económica nacional em que a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde(SNS) está em causa e em que medidas de amplos cortes de custos na Saúde são mais um factor agravante na defesa da qualidade, da segurança e da equidade dos “cuidados prestados” é imperiosa a inclusão dos utentes no processo de decisão.

Sem o conhecimento completo das verdadeiras necessidades dos utentes, o risco de serem tomadas decisões com efeitos contraproducentes é, nestas circunstâncias, acrescido.

Queremos induzir mudanças de longo prazo no se refere a atitudes, sistemas, políticas e procedimentos, promovendo mudanças a nível da legislação de forma a garantir que o sistema de saúde se centra no doente.

Apoiar directamente os doentes na protecção das suas necessidades, nomeadamente através da criação da figura do “Patient Advocate” em Portugal, garantindo deste modo que o doente é ouvido e a sua vontade é respeitada.

É este o nosso desafio!

A associação desenvolver-se-á de imediato no distrito de Lisboa onde existe uma elevada concentração de unidades hospitalares e que está integrado a Norte na Região Centro e a Sul na Região de Lisboa e que compreende as Unidades Territoriais da Grande Lisboa, do Oeste e da Lezíria do Tejo. Sendo alargada numa 2ª fase ao resto do País.

Missão

Promover o empoderamento do doente e contribuir para a sua protecção ajudando deste modo ao desenvolvimento de uma cultura de segurança no sistema de saúde português.

A Atua Saúde pretende informar, capacitar e envolver os utentes no sentido de assumirem um papel de maior relevância nas questões referentes ao seu próprio tratamento e cuidados de saúde e no sentido de constituírem uma força motriz para a mudança positiva dos valores na Saúde.

Visão

Um sistema de saúde centrado no doente, mais transparente e com uma cultura de segurança merecedora da confiança dos utentes.

Utentes informados e participativos capacitados para exigir uma partilha de responsabilidades na gestão da sua própria saúde.

Princípios

Na Atua Saúde vivemos a nossa missão com determinação e persistência. Mas para alcançar os nossos objectivos precisamos de princípios que norteiem as nossas decisões. Os cinco princípios que nos guiam em tudo o que fazemos são:

A vida não têm preço: Por isso é que a segurança do doente e a melhoria da qualidade é a nossa primeira prioridade e que faremos tudo ao nosso alcance para ajudar a reduzir ao mínimo o risco de dano desnecessário associado aos cuidados de saúde. Acreditamos que a melhor forma de influenciar os outros é através do exemplo e por isso mesmo faremos tudo para sermos uma associação com uma cultura interna de segurança e de qualidade.

Proteger quem precisa e dar voz a quem não a têm: Ou seja garantir que as necessidades, direitos e vontades dos doentes são tidos em conta. Desenvolver esforços que garantam que estes sejam ouvidos, que obtenham a informação, serviços e apoio de que necessitam e consequentemente que sintam que têm um maior controlo sobre as questões referentes à sua saúde.

Construir e aprofundar parcerias: Porque acreditamos que os melhores resultados só são possível quando os esforços de todos os envolvidos se conjugam queremos ser um elemento aglutinador das diferentes organizações e associações existentes na Saúde ou fora dela que possam contribuir para a causa que defendemos. Queremos contribuir para mudanças de atitudes e de cultura dentro das instituições de saúde, nos profissionais de saúde e nos utentes ajudando a construir pontes entre todos os intervenientes.

Fazer sempre o que está ao nosso alcance: Assistir passivamente porque não temos poder suficiente para mudar as actuais circunstâncias não é uma opção. Acreditamos que devemos fazer sempre o melhor que pudermos. O contributo de cada um de nós por si só não é determinante para o resultado final mas em conjunto é imprescindível para atingirmos o nosso objectivo. E por isso agir é uma obrigação que temos para connosco e para com a sociedade em geral.

Ausência de conflitos de Interesses: A vontade e capacidade para enfrentarmos sozinhos, sem apoios institucionais, os desafios necessários para defender os interesses e necessidades dos utentes. A nossa independência garante que actuaremos com integridade e transparência, sem sermos influenciados por outrem. E lealdade no sentido de garantirmos que a nossa primeira e principal preocupação são os utentes. Que pensamos, falamos e actuamos verdadeiramente em sua defesa.

Objectivos Estratégicos 2015 – 2020

Consciencialização Contribuir para uma maior consciencialização por parte da sociedade da necessidade de existir uma cultura de segurança dentro das instituições de saúde e do contributo que o Utente e o Patient Advocate podem ter no desenvolvimento da mesma através do esclarecimento, da promoção de campanhas públicas, da publicação de comunicados nos meios de comunicação social e da organização e participação em seminários e congressos públicos e privados, contribuindo deste modo para o desenvolvimento de um sistema de saúde verdadeiramente centrado no doente.

Pressão Institucional Pressionar para que sejam efectuadas alterações no quadro legal existente de forma a criar um enquadramento único dos direitos do doente, sendo estes bem definidos e possibilitando o accionamento de medidas legais no caso de incumprimento. Pressionar o desenvolvimento do enquadramento legal necessário à criação e reconhecimento da figura do Patient Advocate. Pressionar o poder político a colocar os direitos do doente no topo das prioridades governamentais e a introduzir as reformas necessárias para que estes deixem de ser meras declarações oficiais e passem a ter uma maior implementação prática.

Conhecimento Recolher, tratar e disponibilizar informação sobre a experiência dos doentes enquanto utentes realizando nomeadamente inquéritos aos doentes e/ou familiares sobre eventos adversos de que tenham sido vítimas. Apoiar iniciativas académicas que visem a introdução nos currículos de formação académica e pós-graduada de educação em segurança do doente e empoderamento do doente.

Capacitação Disponibilizar a informação necessária para que os doentes e os seus familiares se possam tornar utentes informados capazes de fazer parte da equipa de saúde que os trata e de ter um impacto positivo na segurança do doente através do acesso a guias de orientação e a acções de formação em segurança do doente.

Formar Patient Advocates. Promover acções de formação aos profissionais de saúde que os motivem a ter uma atitude de parceria com os doentes preparando as equipas de saúde para as mudanças inerentes a uma participação mais activa por parte do doente e dos Patient Advocates.

Cooperação Estabelecer parcerias e protocolos de cooperação com os vários actores dos sistemas de Saúde tanto a nível nacional como internacional nomeadamente com associações nacionais de doentes e com associações internacionais ligadas aos empoderamento do doente. Estabelecer laços de colaboração com organismos governamentais e não governamentais e com redes internacionais académicas e profissionais.

Apoio Estabelecer parcerias com sociedades de advogados disponíveis para representar juridicamente doentes ou familiares de vítimas de eventos adversos que queiram accionar as medidas legais de compensação a que têm direito de modo a poder reencaminhar os mesmos para advogados especializados na área da Saúde. Prestar serviços de apoio psicológico aos doentes e familiares de vítimas de eventos adversos através do reencaminhamento para consultas individuais e da criação de grupos de apoio. Criar uma rede de Patient Advocates disponíveis para apoiar o doente e os seus familiares.