

Dia Mundial da Doença de Parkinson
Ação de sensibilização, em 11 de Abril, ISEG, Lisboa

A Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson comemorou o dia mundial da doença com uma ação de sensibilização em que a comunicação principal coube ao professor doutor Joaquim Ferreira, titulada “Qual o papel dos doentes no seu próprio tratamento?”.

A Direção da Plataforma fez-se representar no importante evento e congratula-se com a altíssima qualidade da comunicação apresentada pelo orador principal. Com efeito, o profissional de saúde começou por destacar a importância do papel dos doentes sem deixar de realçar outros desempenhos como o das unidades de saúde, que disponibilizam os cuidados com melhor suporte científico e facultam acesso a todas as intervenções benéficas de forma integrada e multidisciplinar; como também realçou o papel dos médicos a prestar cuidados adequados, a acompanhar, a treinar e a formar; dentro da constelação de contributos também lembrou a terapia da fala, o desenvolvimento de novos medicamentos, citando-os concretamente.

O papel dos doentes faz parte de uma tríade: doentes; famílias e cuidadores; e comunidade. Recordou que o universo das doenças se integra em fenómenos de carácter socio-mediático, há doenças que em determinado momento constituem ondas de choque na opinião pública, já foi assim com a SIDA, está agora a ser com a hepatite e as doenças infecciosas, estão na berra as doenças raríssimas e certas doenças degenerativas, como a esclerose lateral amiotrófica. Os doentes têm tudo a ganhar integrando-se em parcerias, devem ser parceiros nas decisões, o que levanta a questão delicada da sua formação permanente. No caso vertente da doença de Parkinson, os doentes com suspeita deverão ser observados no prazo de seis semanas.

Nos termos da formação haverá que ultrapassar situações como a de não saber o nome da doença e não ter perguntado ou não saber o porque da medicação e porque é que se fazem certos exames, não querer perguntar e tirar dúvidas.

O papel dos doentes começa por se equiparem de uma informação e estarem sensíveis à evolução de certos procedimentos desde a primeira consulta. Assim, na primeira consulta há dados que devem ser transmitidos, com o máximo de precisão possível: quando começaram as queixas, qual a medicação que está a fazer no momento da consulta, qual a listagem das queixas, em que momento do dia as queixas são mais incomodativas, quais os medicamentos que melhoraram as queixas apresentadas e quais os medicamentos que possam ter agravado os sintomas?

Dentro da tríade, os familiares e cuidadores devem intervir se têm elementos pertinentes, tal como indicar ao profissional de saúde se o doente parkinsónico tem comportamentos compulsivos (caso dos gastos desmesurados).

O doente equipado tem também questões a pôr ao médico logo na primeira consulta tais como: qual o nome da doença que considera que o doente apresenta; qual o objetivo de pedir os exames solicitados; se considera que o diagnóstico proposto é definitivo; como acha que a doença vai evoluir e o que é que o doente e as famílias devem esperar que aconteça no futuro; qual o risco dos filhos virem a ter a mesma doença; qual o objetivo de ter prescrito determinados medicamentos; o que pode acontecer de inesperado e o que fazer nessas circunstâncias; para além dos medicamentos prescritos, há algo mais que se deve fazer.

Todos estes esclarecimentos, num quadro bem-sucedido de comunicação, ajudam o doente a responsabilizar-se, contribuem para a adesão terapêutica, para a comunicação segura com os familiares e cuidadores, e abre caminho para que nas consultas seguintes a comunicação se torne mais fluída entre o profissional e doente.

O orador depois desta apresentação admirável que está na base da responsabilidade do doente no seu próprio tratamento referiu-se ainda à participação do doente nos estudos clínicos e como esta se deve processar. Lembrou ao auditório que deve fazer-se um esforço mobilizador para que a linha informativa de Parkinson seja amplamente divulgada (261330709).

O Dr. Ferreira Ramos abordou os direitos e deveres dos doentes, enunciou questões de certa complexidade como o controverso direito a não saber, abordou o testamento vital e explicitou o modo como devemos saber materializar a reivindicação dos nossos direitos e gerar sensibilização para os nossos deveres a começar por dar continuidade à terapêutica e não descurar os estilos de vida saudáveis.

Enfim, uma ação de sensibilização que decorreu em moldes tão significativos no campo comunicacional que qualquer associação de doentes pode adotar para as suas sessões informativas. A Associação de Parkinson está de parabéns.

