

# m

## MANIFESTO PAN-AMERICANO SOBRE AS DOENÇAS REUMÁTICAS



**PANLAR**

PAN AMERICAN LEAGUE  
OF ASSOCIATIONS FOR  
RHEUMATOLOGY

# MANIFESTO PAN-AMERICANO SOBRE AS DOENÇAS REUMÁTICAS

ISBN 978-958-56920-7-7



Uma iniciativa de  
(c) PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATIONS  
FOR RHEUMATOLOGY (PANLAR)

Primeira edição, outubro 2019

*Coordenação editorial*  
Enrique Soriano  
Carlo Vinicio Caballero

*Conselho editorial*  
Zoila Sotomayor O.

*Conceito gráfico*  
Secretaria Panlar

*Correção de textos*  
Eduardo Franco

*Desenho de textos e portada*  
Joaquín Camargo Valle

*Produção editorial*  
Fundação Luneta 50  
(Barranquilla, Colombia)

Agradecemos a Priscila Torres por sua participação e comentários na revisão da versão em português deste Manifesto.

© Proíbe-se a reprodução total ou parcial deste documento sem prévia autorização de PANLAR. Todos os direitos reservados.



### Investigadora principal

Emilia Arrighi, MSc PhD  
*Diretora Patient Advocacy*  
*Fundação Hospital Universitário*

Doutora em Psicologia da Saúde (Universidad Autónoma de Barcelona, Espanha), Especialista em Psico oncologia (Istituto Nazionale dei Tumori, Milão, Itália) e Master Trainer in Chronic Disease Self-Management Program (Universidade de Stanford, EE. UU.).

A doutora Arrighi tem mais de dez anos de experiência na área de Patient advocacy e participação de pacientes em políticas de saúde. É formadora em health coaching e em ativação do paciente, além de prestar assessoria no desenvolvimento de escolas de pacientes e programas de formação em autocuidado de pacientes com doenças crônicas para Espanha e para a América Latina

emilia.arrighi@gmail.com

### Coordenação científica

Dr. Enrique Soriano  
*Presidente PANLAR*

Dr. Carlo Vinicio Caballero Uribe  
*Presidente da Comitê de Educação e Ciência, PANLAR*

### Revisão da literatura científica

Lic. Lucía Wang  
Magister em Comunicação e Cultura e paciente ativa.

### Revisão do documento

Sra. Pepita Bernat / *Fundare Colômbia, representante de pacientes da região*  
Sra. Elisenda de la Torre / *Presidente da Liga Reumatológica Catalã e porta-voz da Liga Reumatológica Espanhola*  
Dra. Cristina Drenkard / *Emory University, E.U.A.*  
Dr. Dora Pereira / *Grupo Juntos*  
Dr. Pedro Santos / *Grupo Juntos*  
Dr. Fernando Gallo Cornejo / *Fundação Hospital Universitário, Argentina*  
Dra. Ana Paula León / *Fundação Hospital Universitário, Delegação México*

# CONTEÚDO

Prólogo .....	5
Prefácio .....	8
Apresentação .....	10
Juntos, pacientes e médicos. ....	10
Introdução .....	14
Objetivos .....	21
Metodologia .....	23
Fase 1: Revisão da literatura científica .....	24
Fase 2: Trabalho de campo .....	24
Fase 3: Coleta e análise da informação .....	25
Fase 4: Elaboração do informe de resultados.....	26
Resultados .....	28
Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas que padecem de doenças reumáticas.....	43
Conclusões e desafios futuros .....	48
1. Estabelecer as doenças reumáticas como prioridade na política pública e desenvolvimento de uma estratégia nacional. ....	48
2. Atendimento integral com uma equipe multidisciplinar de atendimento em centros especializados.....	49
3. Acesso universal à saúde.....	50
4. Importância das organizações de pacientes quanto à formação do paciente. ....	50
5. Participação sistemática dos pacientes nas políticas públicas.....	52
Bibliografia .....	54
Anexos.....	62

# P

## PRÓLOGO



Dr. Enrique Soriano  
*Presidente, Panlar*



No dia 31 de maio de 1944, depois de vários anos de árduo trabalho, nasce a Liga Pan-americana de Associações de Reumatologia (PANLAR). Em agosto de 1955, PANLAR realiza seu primeiro congresso no Rio de Janeiro (Brasil). Passaram-se treze anos desde sua fundação até a realização de seu primeiro congresso. Isto mostra claramente que as organizações requerem muito tempo e esforço para consolidarem-se, crescerem, tornarem-se fortes e amadurecerem. Hoje, setenta e cinco anos depois, graças ao esforço de muitos, a visão de alguns e a liderança de outros, PANLAR reúne as sociedades ou associações de vinte e um (21) países em quatro regiões: norte, centro, bolivariana e sul. Durante estes PANLAR realizou vinte e um (21) congressos pan-americanos; consolidou quatorze grupos de estudo extremamente ativos; realizou cursos e jornadas monotemáticas; elaborou consensos e guias de prática clínica; outorgou bolsas e subsídios de investigação; promoveu intercâmbios; promoveu prêmios e reconhecimentos; por nomear algumas de suas atividades.

PANLAR passou de ser uma organização de vontades, sem personalidade jurídica, com endereço postal igual ao de seu presidente e uma secretaria, como toda a estrutura de apoio, a ser uma organização sem fins lucrativos domiciliada nos Estados Unidos (501C3). Conta com uma empresa como o apoio secretarial e uma outra para a organização de eventos, também com um equipe de tradutores e de webmasters (exibe uma página web moderna e atrativa).

Mas, somente nos últimos anos que PANLAR compreendeu que para cumprir o propósito de avançar na reumatologia e beneficiar os pacientes em todas as Américas, deveria trabalhar junto com os pacientes. Começamos com uma página web com informação importante para pacientes, que é uma das mais consultadas em língua hispânica, a fim de prosseguir com o apoio econômico ao desenvolvimento de programas educativos para pacientes específicos (Falando de Lúpus); por último, a aproximação com as organizações de pacientes e com os pacientes empoderados, não demorou para acontecer. Em 2018, durante o 21º Congresso PANLAR, aconteceu o primeiro congresso PANLAR de pacientes. Com a participação de mais de quinhentas pessoas que participaram de conferências e ofici-

nas em que tiveram uma excelente acolhida. Uma das mais importantes dessas atividades foi a reunião de pacientes líderes, que reuniu representantes de organizações de pacientes de toda América, que com o apoio de PANLAR, fundaram a Rede Pan-americana de Associações de Pacientes Reumáticos (ASOPAN, por suas siglas em espanhol).

Esta associação com os pacientes não deixa de dar satisfações à PANLAR, e PANLAR quer mais! PANLAR já se comprometeu em criar a primeira escola latinoamericana de pacientes com a convicção de que se converterá na primeira universidade de pacientes com um alcance pan-americano. Nessa escola os pacientes com doenças reumáticas da América Latina poderão formar-se para tornarem-se pacientes informados, educados e empoderados, o que facilitará com que os grandes avanços da reumatologia tenham um verdadeiro impacto em cada um deles.

O trabalho com as associações de pacientes e os pacientes líderes prosseguiu de tal forma que durante o 20º Congresso PANLAR 2019 levado a cabo em Quito (Ecuador), se realizou o Segundo Congresso PANLAR de pacientes. Neste ano, com uma característica bem distinta e possivelmente

única, ao menos na América Latina: O programa do Congresso de Pacientes foi completamente definido e organizado por eles. Um congresso de pacientes, organizado por pacientes, com o apoio de uma organização médica. Mas, assim como em Buenos Aires, em Quito a realização de um congresso de pacientes não foi suficiente, como resultado se construiu este documento, que é o primeiro Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas.

É com grande orgulho que como presidente da PANLAR apresento este manifesto que será um marco para a reumatologia Pan-americana e transmitirá para as sociedades médicas, para as organizações sociais, para os políticos e governos a voz organizada, firme, mas cheia de necessidades de nossos pacientes com doenças reumáticas.



# P

## PREFÁCIO



Priscila Torres  
*Presidente ASOPAN*



**A** ASOPAN nasce como resultado da reunião de pacientes líderes que aconteceu durante o 20º Congresso Pan-americano de Reumatologia PANLAR. Atualmente, é composta por 35 trinta e cinco associações de pacientes e está organizada segundo as quatro áreas geográficas do continente americano. Cada região tem um representante regional.

O objetivo geral da ASOPAN é promover uma gestão colaborativa, descentralizada, participativa e centrada na pessoa, baseada em evidência científica e dados da vida real, de maneira transparente e evitando qualquer possível conflito de interesses.

É uma associação civil de caráter privado e sem fins lucrativos, disposta a trabalhar pelos seguintes objetivos: associações, beneficência, interesse ou bem comum, interesse social, em especial com todos os temas relacionados com as doenças reumáticas.

Objetivos de ASOPAN:

1. Desenvolver capacitações que habilitem a profissionalização e o desenvolvimento de cada uma das associações de pacientes da região Pan-americana.
2. Fomentar a participação e cooperação das associações orientadas a melhorar o acesso a um diagnóstico precoce, tratamento, autocuidado, continuidade do cuidado e direitos fundamentais de todos os pacientes da região Pan-americana.
3. Representar os pacientes e a suas associações perante as instâncias internacionais.
4. Colaborar e respaldar ativamente com a proteção do direito à saúde de cada um dos países membros.

*O Manifesto Pan-Americano de Doenças Reumáticas (MAPADR)* nos dá a possibilidade de ter uma só voz, para caminhar juntos e fazê-lo colaborativamente em direção aos objetivos comuns de um diagnóstico precoce e uma atenção integral, e conseguir que ninguém em nosso continente chegue a uma incapacidade por uma doença reumática.

O MAPADR nos fortalece porque podemos expressar para as autoridades nossas necessidades com um grande apoio de toda a região e constitui também um documento científico que representa a visão dos pacientes quanto às necessidades de atenção, assim como também servirá de instrumento para melhorar as políticas sanitárias nos diferentes países da região.

# P

## APRESENTAÇÃO



Dr. Carlo Vinicio Caballero Uribe  
*Presidente da Comitê de Educação e Ciência*



### Juntos, pacientes e médicos.

Estamos apresentando para a comunidade reumatológica em especial, mas também para todos aqueles interessados, o primeiro Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas que padecem de doenças reumáticas. Para nós, desde a ótica da PANLAR, é um verdadeiro motivo de orgulho. Nas origens da organização, PANLAR e outras ligas haviam sido formadas em ligas para lutar contra o reumatismo, e nos estatutos iniciais havia um comitê encarregado das agências comunitárias referentes àqueles grupos, que não necessariamente eram médicos ou cientistas, mas estavam dedicados à educação de pacientes, de sua família, da sociedade civil e que sem dúvida, incluíam vinculação com os pacientes. (PANLAR, 1994).

Fernando Herrera Ramos, um dos fundadores de PANLAR, assinalava em 1939:

Nossa responsabilidade é grande, pois será necessário despertar a

atenção do reumático, dos integrantes dos diferentes planos sociais agredidos pelas consequências dos processos reumatológicos, tanto como os responsáveis pela saúde, e será transcendente conseguir interessar a todos que nos sigam, pois o sucesso de uma ideia, obra ou criação depende mais daqueles que a continuam do que de quem a começam.

Com a chegada da nova PANLAR (Caballero-Uribe, 2019), em 2015 convidamos a uma paciente, Cecilia Rodríguez (Fundação Me Muevo), para participar do primeiro curso de revisão PANLAR que se concentrou em examinar os desafios que enfrentamos atendendo a pacientes com artrite reumatoide e à um programa centrado em revisar os estándares mínimos de atenção e decisões compartilhadas que incluem a opinião de outros atores do sistema de saúde, em especial aos pacientes, como o caminho inicial de uma medicina verdadeiramente centrada em sua atenção. Sua apresentação foi um sucesso e deu voz aos pacientes perante à comunidade científica que seguimos alentando. Em 2016, a convidamos para a oficina de planejamento estratégico da PANLAR; pela primeira vez, isto aconteceu em nossa organização, que crescia com a inclusão de

uma voz autorizada e uma genuína representante do que se chama hoje em dia: um paciente especialista ou empoderado, como parte do que denominou-se PANLAR Somos Todos (Caballero-Uribe, 2018). Novamente, sua apresentação se constitui em outro sucesso que continua abrindo portas na organização. Sendo assim, decidimos propor a criação do Grupo Juntos (Caballero-Uribe, 2019) formado tanto por pacientes como por médicos, e a partir da visão de cada um, abordamos as doenças desde diferentes óticas, com diferentes experiências, que podem ser muito diferentes, mas, ao trabalharem JUNTOS, estas diferenças se complementam e podem gerar soluções para os muitos problemas aos que afrontam a relação médico-paciente hoje em dia.

Nossos sistemas sanitários têm se desenvolvido sob a premissa de que se considerava o tratamento de condições agudas. A epidemiologia mudou e hoje predominam as doenças crônicas não transmissíveis. Também mudou a concepção de saúde, de ser uma opção de beneficência ou “caridade”, a ser um direito fundamental (Caballero-Uribe, 2013). Neste cenário, a forma de relacionar-se entre médicos e pacientes também começa a ser reconfigurada. Com um melhor vínculo (e com isso melhor comuni-

cação), se podem conseguir importantes avanços em outras áreas, como a toma de decisões compartilhadas, educação e também em áreas de vozeria ou advocacia.

Hoje, podemos afirmar que temos resultados concretos de todas estas ações, representados em um congresso anual de pacientes com doenças reumáticas, convocou mais de mil pacientes em suas duas versões. Estas foram realizadas sob a filosofia “pacientes incluídos” onde eles foram parte ativa do desenho, da organização e da execução do programa acadêmico; de fato, no Segundo Congresso Pan-americano de Pacientes outra paciente empoderada, Priscilla Torres (Grupo Encontrar, Brasil), atuou com grande sucesso no papel de presidente, acompanhada de um comitê formado em sua maioria por pacientes. O apoio a estas reuniões em que também se realizam os encontros de pacientes líderes permitiu alcançar consensos como o *Manifesto Pan-Americano de Doenças Reumáticas (MAPADR)* e a formação de uma comunidade dinâmica que se expressa também através das diferentes redes sociais, onde é surpreendente o nível de interação dos pacientes com a organização, isto contribui ativamente para as cam-

panhas de difusão de doenças reumáticas que se fazem todos os anos, nos meses de maio e outubro, nos fazem líderes neste tipo de programas dentro das organizações similares e lança o programa de pacientes especialistas ou escola de pacientes PANLAR.

Desta forma, se consolidou a ideia de um grupo permanente de trabalho e estudo para delinear ações orientadas a melhorar a relação e a comunicação médico-paciente. O Grupo Juntos conseguiu ao longo do tempo a sua própria dinâmica com estas atividades e continua tendo desafios ou ações por completar, entre elas, ter um censo completo sobre as diferentes organizações de pacientes para nos conhecer melhor, ajudar no trabalho conjunto destas organizações, seguir estreitando vínculos com eventos, redes e programas comuns com as organizações de pacientes agrupadas na Rede Pan-americana de Pacientes Reumáticos (ASOPAN) e avançar na investigação de temáticas relacionadas com a medicina centrada no paciente como o autocuidado, a aderência e as decisões compartilhadas, entre muitos outros temas comuns entre pacientes e médicos.

**Tabela 1.** Ações desenvolvidas e a serem executadas pelo Grupo Juntos

<p>1. Gerar cadastro ou censo das organizações de pacientes na América Latina. Isso permitirá saber:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. O estado atual das organizações (onde, quantas, etc.).</li><li>b. As áreas de desenvolvimento (o tipo de apoio que oferecem).</li><li>c. As áreas de interesse e necessidades de formação.</li></ul>
<p>2. Gerar um trabalho conjunto com organizações de pacientes em redes sociais. Isso permitirá:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Continuar a estabelecer laços com PANLAR e as associações de pacientes.</li><li>b. Gerar trabalho colaborativo na região.</li><li>c. Trabalhar em algumas temáticas conjuntamente, o que tornaria possível produzir uma mesma linguagem na região.</li></ul>
<p>3. Solidificar campanhas de conscientização e atividades educacionais, o que tornará possível:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Fortalecer a identidade PANLAR e o Grupo Juntos.</li><li>b. Reforçar o trabalho contemplado no Manifesto em torno dos problemas específicos da região.</li></ul>
<p>4. Fornecer evidência a partir da perspectiva do paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Avançar no trabalho em torno dos resultados reportados pelos pacientes (<i>Patient-reported outcome</i>) e a experiência de adoecer (<i>Patients' experience</i>).</li><li>b. Health literacy ou alfabetização em saúde.</li><li>c. Publicações, relatórios e documentos, como o Manifesto, para que sejam entendidos em profundidade e usados como ferramentas de trabalho e agendas de execução de ações a serem executadas em conjunto com o Grupo Juntos.</li></ul>





# INTRODUÇÃO

**A**s doenças reumáticas constituem um grupo complexo de mais de duzentas afetações e síndromes, que produzem uma série de sintomas, como dor, fadiga, sofrimento, impacto na qualidade de vida e, em alguns casos, a presença de limitações físicas e incapacidade (European Commission, 2011).

É claro que na América Latina apresenta-se um cenário difícil que remete aos problemas de saúde e de educação, e com uma série de necessidades sociais vinculadas com a pobreza, entre elas, as doenças crônico-degenerativas onde são especialmente relevantes os padecimentos reumáticos. Por este motivo, constitui-se um desafio que está relacionado com a prioridade que estas doenças têm dentro das políticas de saúde (Cardiel, 2011; Caballero-Uribe e Alonso, 2010).

Os sistemas de saúde da região Pan-americana são muito diferentes em cada um dos países, não só em sua estrutura organizacional, mas como em sua complexidade operacional, tanto para o sistema público como para o privado. A evidência mostra que existe uma série de barreiras presentes na região, como podem ser a detecção prematura destas doenças,

ou acesso à saúde, à educação geral da população, a escassez de especialistas em reumatologia, ou acesso a tratamentos oportunos e o impacto da doença a nível econômico, social e laboral pelo possível grau de incapacidade associado (Murray et ao., 2013; Pineda e Caballero-Uribe, 2015; Soriano et ao., 2008).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), essas doenças podem afetar a 15 % da população mundial, que inclui crianças, jovens, adultos e pessoas idosas (Caballero-Uribe, 2006; Newhall-Perry et ao., 2000). O Institute for Health Metrics and Evaluation (2013) adverte que as principais causas de incapacidade na América Latina e no Caribe incluem dor lombar, dor no pescoço e outras doenças musculoesqueléticas.

De acordo com a definição aprovada pela European League Against Rheumatism (EULAR) em 2018, se define as doenças reumáticas e musculoesqueléticas como um grupo diverso de doenças que afetam com frequência as articulações, mas que também podem afetar aos músculos, outros tecidos e órgãos internos. Existem mais de duzentos tipos, que afetam tanto crianças como a adultos. Entre as desordens reumáticas, se podem mencionar a artrite juvenil, ar-

trite psoriática, artrite reumatóide, doenças do tecido conectivo como lúpus, espondiloartropatías, fibromialgia, gota, osteoartrite, vasculite, entre outras síndromes. As doenças reumáticas costumam ser causadas por alterações do sistema imunológico, tais como: inflamação, infecções ou deterioração gradual das articulações, dos músculos e dos ossos. Muitas destas doenças são crônicas e pioram com o tempo. Tipicamente são dolorosas e limitam a função. Em casos graves, podem dar lugar a uma incapacidade significativa, com um importante impacto tanto na qualidade de vida como na esperança de vida.

**“Os transtornos musculoesqueléticos constituem a causa mais comum de dor severa em longo prazo e incapacidade física, que afetam milhões de pessoas em todo o mundo. Têm um enorme impacto nos sistemas sociais individuais, sociais e de saúde. Existem formas efetivas de prevenir ou tratar estas condições incapacitantes. Mas devemos agir sobre eles agora”**

*Kofi Annan*

Segundo PANLAR, pelo menos cerca de 30 % da população no mundo padece de alguma forma de artrite. Na América Latina, a quantidade de pessoas que vivem especificamente com artrite reumatoide (AR) de adulto é muito variável. Encontramos países nos quais a prevalência é menor do que 1 %, como na Argentina (0,3 %), Brasil (0,46 %), Venezuela (0,40 %) ou Peru (0,55 %), e países onde a prevalência é maior, como o México (1,6 %). Além das regiões, a AR afeta principalmente a adultos entre 30 e 50 anos, e é mais frequente na população feminina, em uma proporção de três mulheres por cada homem (Chopra & Abdo-Nasser, 2008; Sociedade Argentina de Reumatologia, 2013).

Um informe recentemente publicado pela Organização Pan-americana da Saúde (OPS, s. f.) se refere ao impacto econômico das doenças crônicas na América Latina e no Caribe, chamando a atenção sobre a equidade e o acesso à saúde em nossa região e faz menção a situação da artrite reumatoide. Os dados mostram que afeta mais a população pobre; em especial, referem-se a países como Brasil, Equador e Uruguai. As dificuldades, para as pessoas sem recursos, apresentam-se pela falta de seguro ou uma cobertura de saúde limitada; além da falta de acesso a provas diagnósticas,

as visitas médicas e os medicamentos para tratar adequadamente esta doença (Massardo et ao., 2009).

Se bem é certo que a história natural das doenças reumáticas mudou graças à aparição de novos tratamentos, estas continuam muito relacionadas com a idade. Debido ao crescente aumento na expectativa de vida e no envelhecimento da população, se adverte um incremento em sua incidência, o que ocasiona uma diminuição da qualidade de vida, redução da funcionalidade física, etc. (European Commission, 2011).

As doenças reumáticas têm um alto impacto na vida das pessoas acometidas, principalmente porque são doenças, que à medida que evoluem vão restringindo as capacidades de autonomia pessoal, laboral e econômica. Os impactos derivados destas doenças são numerosos e afetam as diferentes áreas da vida dos pacientes e de suas famílias (Alfaro et ao., 2013).

Por este motivo, e por tratar-se de condições crônicas, progressivas e incapacitantes, requerem um esquema de atenção personalizado e centrado no paciente. Ou seja, nestas doenças, é fundamental oferecer uma abordagem multidisciplinar e intersectorial ao

paciente, que envolva a intervenção coordenada do reumatologista com diferentes especialistas (psicólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, especialistas em dor, fisioterapeutas). Cada paciente terá suas próprias estratégias e dificuldades na autossugestão da doença; sem dúvida, será fundamental acompanhar a situação particular em que se vive, e ajudá-lo a armar rotinas, buscar em cada etapa as alternativas para que possa desfrutar e ter uma vida plena (Dickens, McGowan, Clark-Carter & Creed, 2002; Santos-Moreno et ao., 2015).

Neste sentido, quando se fala do impacto global das doenças reumáticas, se deve estimar a repercussão na qualidade de vida de aspectos como a dor, o sofrimento, a possível deformidade progressiva e as limitações para desenvolver normalmente as atividades da vida diária. Uma das variáveis a considerar está relacionada com a capacidade de adaptação das pessoas e a maneira em que pode ver-se afetada sua autoestima, o que pode gerar situações de isolamento social, perda de convívio com familiares e depressão. As pessoas afetadas por doenças reumáticas podem apresentar transtornos psicológicos secundários devido à dor crônica, as alterações funcionais, a deformidade e a perda da independência. Ademais,

estas doenças têm consequências na família e nos cuidadores (Anyfanti et ao., 2016; Cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez e Anaya, 2002).

A evidência científica indica que as doenças reumáticas representam uma das causas mais importantes de baixas por incapacidade, perda do posto laboral ou interrupção da carreira profissional. O impacto é ainda maior se se trata de ocupações manuais (Massardo et ao., 2009). Assim, alguns dados mostram que, além disso, são causa da diminuição de produtividade, que, para o caso da Alemanha, significou uma perda por volta de 24 bilhões de euros, e cerca de 650 milhões de euros por ano em perdas por dias não trabalhados (Declaration of the European Parliament on rheumatic diseases (2009/C 285 E/11)).

Na Europa, as doenças reumáticas e musculoesqueléticas representam um custo econômico estimado em 240 bilhões de euros por ano, com tendência crescente a aumentar. A esta situação devem somar-se os custos referentes a algumas intervenções, como cirurgia, fisioterapia, hospitalizações, reabilitação, etc. (European Agency for Safety and Health at Work, 2010).

Nos Estados Unidos, estima-se que ao redor de 52 milhões de pessoas convi-

vem com alguma doença reumática. Estas constituem uma das principais causas de incapacidade e os custos relacionados com estas doenças rondam os 128 bilhões de dólares anuais (Barbour et ao., 2013).

No caso em que estas doenças afetarem a crianças ou jovens, as medidas de atenção e abordagem devem incluir também, uma proteção e garantia de adaptação do entorno escolar para assegurar uma correta adaptação e alfabetização.

Por isso, é fundamental coordenar as intervenções psicoeducacionais que promovem o manejo compartilhado destas condições e ofereçam para as crianças e para os pais a educação específica da doença e as estratégias necessárias para fazer uma boa autossugestão (Brunner & Giannini, 2003; Bruns, Hilário, Jennings, Silva & Nattour, 2008).

Nos últimos anos, também houve uma evolução no papel dos pacientes e sua relação com os profissionais sanitários, desde um modelo do tipo hegemônico e paternalista, onde se remitiavam a indicação de tratamentos, para outro modelo onde os pacientes têm um papel mais ativo e participativo na gestão da própria saúde. Neste sentido, os pacientes estão assumindo

um cuidado muito mais ativo de sua própria doença e participam de maneira mais consciente na toma de decisões que afetam sua saúde (Arrighi, Jovell e Navarro, 2010; Jovell, Rubio, Fernández e Blancafort, 2006).

Neste papel ativo, os pacientes desejam receber maior informação, de uma maneira compreensível e adaptada a seu contexto, de modo que possam tomar as decisões que melhor lhe convêm em relação com seu estado de saúde (Coulter & Collins, 2011).

Neste sentido, é clara a evidência disponível que confirma que os pacientes que recebem educação sobre autocuidado aumentam a aderência, melhoram o controle da dor, se sentem mais preparados durante a visita médica e aperfeiçoam os gastos ao sistema sanitário. As estratégias educativas e de autossugestão também estão incluídas nas recomendações internacionais de abordagem integral a as doenças reumáticas (Caballero-Uribe, 2019; Hibbard & Mahoney, 2010; Santos-Moreno et ao., 2015).

Com estes antecedentes, é importante assinalar que o *Manifesto Pan-Americano de Doenças Reumáticas (MA-PADR)*, junto com a evidência que se apresenta aportam informação essencial para que os agentes de políti-

cas públicas, profissionais da saúde, investigadores e sociedades científicas, com o apoio das organizações de pacientes, melhorem a atenção integral das pessoas que convivem com doenças reumáticas na região Pan-americana.

Esta iniciativa de PANLAR tem como antecedentes aquelas desenvolvidas por organizações globais de políticas de saúde, que incluem o Manifesto europeu das doenças reumáticas (2000) e o consenso de 18 representantes da América Latina e do Caribe (Chile, 2009), cujos objetivos se centraram em identificar problemas e proporcionar recomendações para o cuidado dos pacientes com AR, e dar ênfase na educação e no tratamento. Parte das

A Liga Panamericana de Associações de Reumatologia (PANLAR) é uma sociedade constituída por representantes de 21 países da América, dividido em 4 zonas geográficas (norte, centro, bolivariana e sul). Delegados dos países, assistiram ao 20º. Congresso Panamericano de Reumatologia, onde os dias anteriores foi realizado o I Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas. Buenos Aires, Argentina, abril de 2018





O Dr. Carlo Vinicio Caballero com a Dra. Dora Pereira, presidenta do I Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas. Hotel Scala, Buenos Aires, Argentina, abril de 2018



Registro da reunião da criação da Rede Panamericana de Pacientes com Doenças Reumáticas, ASOPAN. I Congresso Panamericano de pacientes com ER. Buenos Aires, Argentina, abril de 2018

conclusões deste consenso 2009 foi a identificação de áreas estratégicas, cujas prioridades incluem diagnóstico prematuro, acesso a um cuidado multidisciplinar, criação de uma base de dados para a identificação de infecções por uso de agentes biológicos e elevar o manejo do paciente segundo os Standards internacionais.

Estes mesmos pontos foram posteriormente discutidos em 2018, durante o Primeiro Congresso de Pacientes PANLAR, que deu lugar a um encontro entre médicos, profissionais e pacientes, que revisaram os cenários antes descritos em linha com a chamada Década do Envelhecimento Saudável 2020-2030 da Organização Mundial da Saúde (OPS, 2019; European Manifesto, 2000; Massardo et ao., 2009; Boletim Líderes de Pacientes PANLAR, 2018).

O MAPADR pretende ser um documento vivo, um chamado para a ação, para que estas premissas possam refletir em estratégias concretas que beneficiem diretamente o cuidado e a atenção das pessoas que vivem com doenças reumáticas, independente do país onde residam, sua classe social, status educativo ou sexo.

# OBJETIVOS

O objetivo principal do *Manifesto Pan-Americano de Doenças Reumáticas (MAPADR)* tem sido conhecer as necessidades de atenção e reabilitação, as barreiras com as que se enfrentam e o impacto na qualidade de vida das pessoas que padecem doenças reumáticas na região Pan-americana.

Com a finalidade de conhecer em detalhe quais são as barreiras que enfrentam as pessoas que convivem com estas doenças e compreender melhor suas necessidades de atenção e seguimento, se desenvolveu um estudo qualitativo impulsionado pelo Grupo Juntos de PANLAR e a colaboração das organizações de pacientes com doenças reumáticas da região, agrupadas em ASOPAN.

Entre os objetivos específicos do estudo, se podem mencionar:

- Identificar as experiências e necessidades que apresentam as pessoas com doenças reumáticas e o impacto que podem ter na vida familiar, social e laboral.

- Promover evidência científica acerca da experiência de adoecer, com a participação dos próprios afetados, e identificar estratégias de melhora.
- Reconhecer a informação que recolhem as organizações de pacientes em relação com as necessidades e prioridades dos pacientes.
- Promover políticas de saúde que respondam melhor às necessidades dos pacientes e de suas famílias.
- Aprofundar-se no conhecimento e na percepção social acerca destas doenças.

Atualmente, existe um chamado a reformar o sistema de saúde em um paradigma verdadeiramente centrado no paciente. O propósito do Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas é aportar a visão e a percepção dos pacientes, além de obter o apoio das partes interessadas para alinhar os agentes envolvidos na atenção integral das pessoas com doenças reumáticas e suas famílias.



Os sorrisos foram o comum denominador durante o fechamento do I Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas. Essa imagem reflete a satisfação dos pacientes e médicos pelos progressos conseguidos. Buenos Aires, Argentina, abril de 2018

# m

## METODOLOGIA

**P**ara responder aos objetivos planejados, se desenhou um estudo qualitativo a fim de recolher informação essencial sobre as necessidades e das experiências que vivem as pessoas acometidas pelas doenças reumáticas e seus cuidadores informais, através dos representantes de organizações de pacientes que conhecem estas realidades por país e a nível global.

Foi utilizada uma técnica de recolhimento de informação denominada jurado cidadão, conhecida como “patients jury”, que envolve a participação de especialistas referentes na área científica, assim como de líderes pacientes que conhecem o dia a dia das pessoas que convivem com estas doenças.

O diálogo dos membros do jurado esteve facilitado por um pesquisador que, seguindo um roteiro semiestruturado, moderou o intercâmbio de opiniões. O pesquisador, especialista na utilização desta metodologia, permitiu que fosse respeitada a posição individual e que fluísse entre os di-

ferentes membros do jurado a possibilidade de aportar novas ideias e de buscar âmbitos de acordo com o momento de elaborar o MAPADR.

O desenvolvimento deste estudo foi estruturado segundo as seguintes fases:

- Fase 1: Revisão da literatura científica a nível regional e global.
- Fase 2: Implementação de técnica qualitativa de jurado cidadão.
- Fase 3: Reunião e análise da informação.
- Fase 4: Elaboração do informe de resultados.

### Fase 1: Revisão da literatura científica

Foi iniciada uma revisão narrativa da literatura científica, onde se identificaram as publicações mais relevantes relacionadas com as doenças reumáticas e seu problema de estudo a nível pan-americano e global. Dita revisão se elaborou através da busca de informação em portais de bases de dados para localizar os documentos publicados mais relevantes.

O objetivo foi plasmar os temas de interesse em um contexto geral acerca do impacto que pode ter na vida de

quem padece desta doença. Tal informação servirá como marco e contexto de trabalho para reconhecer se estes mesmos problemas se apresentam em todo o território.

Foi realizada uma busca em bases de dados Medline, selecionando os documentos e artigos de revisão em inglês, italiano e espanhol, publicados durante a última década (2009-2019). As palavras chave que se utilizaram para a busca foram rheumatic diseases or disorders, quality of life, patients' preferences, patients' needs.

### Fase 2: Trabalho de campo

Para explorar esta informação, se utilizou uma adaptação da técnica de jurado cidadão. Um jurado de pacientes é um método formal e estruturado baseado na metodologia de jurado cidadão, conhecido como “citizen jury” (Goberman Hill, Horwood & Calnan, 2008). Este está formado por um grupo de representantes de associações de pacientes que manifestam suas opiniões acerca de um determinado argumento, de acordo com seus próprios princípios, a experiência acumulada e a informação recebida por parte de um grupo de especialistas ou “testemunhas”.

Graças a este método, os membros do jurado dispõem de um espaço para pensar, realizar perguntas, deliberar e chegar a uma série de recomendações. O jurado de pacientes constitui uma forma de ampliar a participação democrática e um modo de identificar déficits e áreas de melhoria na sanidade.

Os membros do jurado identificaram segundo uma mostra teórica para garantir ao máximo a representatividade de diferentes perfis sócio demográficos. Para o recrutamento, foram considerados os seguintes critérios:

Critérios de inclusão:

- Líder de organização de pacientes que conheça as necessidades das pessoas com doenças reumáticas de seu país ou região.
- Representatividade das diferentes doenças reumáticas: artrite reumatoide, lúpus, artrite idiopática juvenil, esclerodermia, artrite psoriásica, artrose, entre outras.
- Representatividade geográfica: representante/s de agrupação de pacientes nacional, de diferentes países da região.

A utilização de técnicas de investigação qualitativa permite conhecer a visão de pacientes e cidadãos em relação com a saúde e a sanidade (Coulter & Collins, 2011).

### Fase 3: Coleta e análise da informação

Em ocasião do Segundo Congresso Pan-americano de Doenças Reumáticas, celebrado na cidade de Quito, no dia 27 de abril de 2019, foi convocado uma jornada de trabalho com os líderes de 30 organizações de pacientes que agiram como membros do jurado. A agenda da jornada pode ser consultada no anexo.

Os membros do jurado, constituído pelos representantes das organizações de pacientes referentes de diferentes especialidades reumáticas, receberam informação atualizada sobre a situação e sobre os desafios enfrentados na detecção e tratamento das doenças reumáticas a nível pan-americano. Estas contribuições constituíram a base de evidência e os especialistas, que agiram como “testemunhas” neste jurado de pacientes, ofereceram informação atualizada sobre o estado das doenças reumáticas, o papel dos pacientes e das organizações que os representam, além da importância do empoderamento de

pacientes e das escolas de pacientes e seu impacto em resultados na saúde.

Após receberem esta informação, os membros do jurado se reuniram em sessão separada e deliberaram durante duas horas objetivando identificar as barreiras e as áreas de ação que são necessárias para melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem destas doenças. Esta foi liderada por um moderador especialista neste tipo de técnicas e a sessão foi gravada em áudio.



Os médicos Louis Tharp (esquerda) e Seth Gingsberg (direita), da Global Healthy Living Foundation, com a companhia do doutor Carlo Vinicio Caballero, durante o I Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas.

Os membros do jurado receberam um convite para participar no qual foram informados sobre os objetivos do estudo, além de uma folha informativa com a dinâmica da jornada e o papel que se esperava deles com sua participação no grupo de jurados.

Antes de começar a sessão, se reiterou a informação sobre os objetivos do estudo, se anunciou que a sessão seria gravada em áudio e que seria garantido a confidencialidade dos dados que foram coletados. Cada participante assinou uma folha de consentimento informado (anexo).

Durante o momento da deliberação, foi seguido um roteiro semiestruturado, que foi desenvolvido partir da revisão científica e que serviu de disparador para abordar os diferentes temas discutidos, além disso, no requisito principal para que fosse gerado o intercâmbio de opiniões entre os diferentes participantes (anexo).

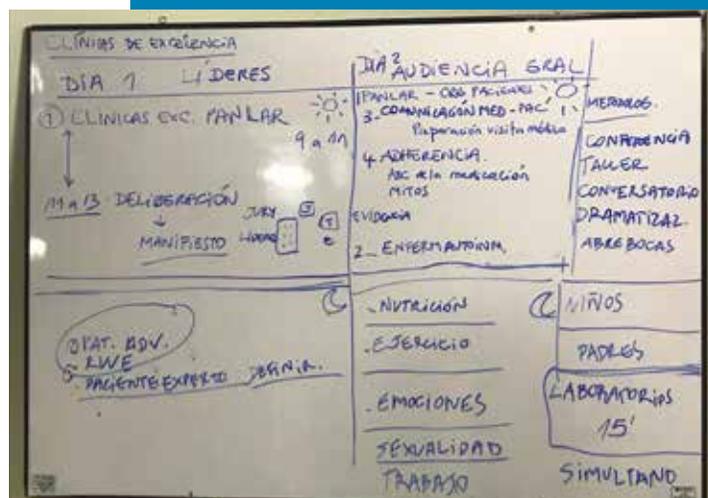
#### Fase 4: Elaboração do informe de resultados

Como resultado da jornada de trabalho, elaborou-se um manifesto e, segundo as fases de realização deste estudo, um informe de resultados que recolhe as temáticas principais do processo de deliberação dos mem-



Reunião de trabalho com os pacientes líderes para organizar a preparação do Manifesto Panamericano e o II Congresso de Pacientes com Doenças Reumáticas. Bogotá, Colômbia, setembro de 2018.

bro do jurado, além do veredito de conclusões gerais e estratégias de melhora na abordagem e no manejo destas doenças crônicas. Visando destacar desde a visão do próprio paciente e os desafios futuros desta especialidade na região Pan-americana, cabe ressaltar os destaque foram definidos desde a ótica do próprio paciente.



A preparação do MAPADR produz debates e também propostas que foram compartilhadas durante a reunião realizada em Bogotá, Colombia, em setembro de 2018. Esse painel é uma marca desse processo.

# R

## RESULTADOS

**D**urante a deliberação, os membros do jurado puderam debater sobre os temas de maior interesse, segundo um roteiro semiestruturado onde identificaram-se as áreas temáticas a serem exploradas. A evidência apresentada pelos especialistas foi tomada como ponto de partida para identificar, não só as necessidades clínicas e assistenciais, mas também as necessidades emocionais, familiares, sociais e laborativas das pessoas acometidas.

Se bem que é certo que as conclusões deste estudo não podem ser extrapoladas a toda a população de pessoas que convivem com estas doenças, este tipo de estudos trazem evidência em torno da experiência de adoecer. Atualmente, as decisões clínicas estão sendo tomadas, não só segundo resultados na saúde, mas também considerando a vivência, as necessidades dos próprios pacientes e o modo em que se verá comprometida a sua qualidade de vida. Este tipo de estudos contribui para compreender melhor de que maneira esta doença impacta a pessoa e o entorno, se sua vida social e laboral se vê afetada, e quais são as necessidades de atenção, segui-

to e o possível efeito em limitações e incapacidade que podem apresentar como consequência.(Arrighi et ao., 2015).

Durante a deliberação, os membros do jurado identificaram uma série de necessidades fundamentais que aparecem à continuação:

### **1. Criar e implantar sistemas de informação e educação para a população geral sobre os sinais e sintomas das doenças reumáticas.**

Uma das principais preocupações detectadas pelos líderes de organizações de pacientes de cada país foi a necessidade, de oferecer maior informação para a população geral sobre os sintomas das doenças reumáticas. Ainda continua sendo preocupante a falta de diagnóstico precoce e isto influi diretamente nas possibilidades diagnósticas e no prognóstico que possa ter uma pessoa. Os membros do jurado identificaram as barreiras que podem enfrentar os pacientes no momento da detecção da doença. Em muitos casos, este processo pode se prolongar por meses ou anos, variando segundo o lugar de residência do paciente e o acesso que possa ter a educação e a consulta com um especialista.

*“Informação e educação para a população sobre os sinais e sintomas das doenças reumáticas”.*

Por este motivo, acham necessário o reforço de campanhas de conscientização dirigidas para a população geral. Como consideram, as organizações de pacientes realizar neste sentido um trabalho constante, mas são esperados ações coordenadas com outros agentes de saúde, o que possibilitaria um fluxo de informação mais continuada durante o ano, além dos eventos que podem ser organizados em ocasião dos dias mundiais onde se recordam algumas destas doenças.

### **2. Formar e capacitar aos estudantes de ciências da saúde e aos times de atenção primária sobre as doenças reumáticas para aumentar as possibilidades de detecção oportuna destas doenças.**

Os membros do jurado, que representaram as realidades distintas de diversos países, coincidiram em que existe em alguns países um número insuficiente de especialistas em reumatologia, o que torna mais complexo para os pacientes que vivem em zonas rurais ou afastadas das zonas metropolitanas comparecerem à consulta especializada.

Por outro lado, advertem a falta de encaminhamento adequado ao especialista que é quem permitirá uma abordagem e controle precoce da doença, a prescrição do tratamento terapêutico apropriado e o acompanhamento e o devido seguimento ao longo das diferentes fases da doença.

*“Promover o estudo das doenças reumáticas na formação de medicina e, onde exista esta matéria, fortalecê-la”.*

*“Formação em doenças reumáticas para estudantes, profissionais da saúde e equipe de atenção primária”.*

Como medida para atenuar este fato, recomendam uma maior formação nesta especialidade aos estudantes de carreiras de ciências da saúde, além de uma preparação específica a médicos de atenção primária. Esta estratégia adotada por alguns dos países representados tem tido um impacto positivo no aumento da triagem de pessoas com estas doenças.

Continua sendo complexa o encaminhamento ao especialista. Como consequência, muitos pacientes ficam estancados nessa fase, sem possibilidade de chegar a um diagnóstico concreto de sua doença e sem possibilidade de

melhorar as condições vitais por esse motivo.

### **3. Garantir detecção prematura, diagnóstico oportuno e transição dos pacientes com estas doenças ao especialista.**

Receber um diagnóstico correto tem sido uma das prioridades sobre as quais foram centradas as discussões entre os membros do jurado. Trata-se de um problema comum na região e que necessita ser enfrentado com seriedade. Hoje em dia, as possibilidades terapêuticas podem modificar de tal maneira o impacto destas doenças, podem determinar a presença ou a ausência de incapacidade associada ou, ao menos, pode atrasá-la o máximo possível, sobretudo na população de crianças e adultos jovens.

A possibilidade de acesso à consulta com um especialista se torna complexa para muitos pacientes, especialmente para os que vivem em zonas periféricas ou rurais. Este fato ocasiona muita frustração naqueles pacientes que, logo consultam várias vezes a diferentes médicos não especializados, não encontrando nenhuma melhoria na sua situação. Devido ao impacto negativo dessas doenças sobre a qualidade de vida, em algumas ocasiões de maneira irreversível, eliminar as barreiras para obter um

tratamento especializado precoce e apropriado é fundamental.

Se esta situação se apresenta de maneira evidente para os adultos, se torna ainda mais complexo nas crianças em quem estas doenças são menos prevalentes e, portanto, mais difíceis de identificar.

*“Detectar a tempo e encaminhar ao especialista”.*

*“Os pediatras não diagnosticam nas crianças nenhum tipo de doença reumática”.*

*“Um sistema de saúde que garanta a detecção prematura das doenças reumáticas e o encaminhamento adequado ao especialista”.*

O jurado tem batido o pé na “peregrinação” que realizam alguns pacientes em busca de um diagnóstico e que este processo, em muitos casos, pode chegar a tardar anos. Como reconhece o jurado, a consulta com um especialista competente é o início do bom manejo da doença, o pontapé inicial para acabar com a deterioração da qualidade de vida do paciente e da oportunidade de começar a convi-

ver de maneira mais harmônica com doenças que têm uma carga de estigma tão marcada como as reumáticas.

O jurado também adverte sobre as dificuldades, não só de acesso a profissionais preparados, como também para transitar e interagir dentro do sistema sanitário que, em muitas ocasiões, se transforma em uma espécie de labirinto. O jurado coincide em que devem ser reduzidos os tempos de demora no diagnóstico, já que afetam de maneira importante as possibilidades futuras do bom manejo destas doenças.

#### **4. Abordar de maneira integral ao paciente e a sua família por parte de uma equipe multidisciplinar que inclua ao menos a atenção para as necessidades físicas, emocionais, sociais e de reabilitação das doenças reumáticas.**

A abordagem integral do paciente e da família nas doenças reumáticas constitui em um estândares de qualidade essenciais na hora de medir o impacto na qualidade de vida. Assim declaram o os membros do jurado, que consideram existir muito por se fazer para responder de maneira integrada e coordenada às necessidades que apresentam as pessoas que convivem com doenças reumáticas na região Pan-americana.

*“Abordagem integral ao paciente e para a família sobre doenças reumáticas por parte de uma equipe multidisciplinar”.*

*“As necessidades sociais também podem ser solucionadas pelo grupo de pacientes”.*

*“A importância do reconhecimento da incapacidade”.*

Os membros do jurado destacam que estas doenças afetam ao paciente em todos os aspectos de sua vida cotidiana, por isso é necessário um médico reumatologista que possa articular para os outros especialistas. Neste sentido, uma abordagem integral inclui, não só os aspectos relativos às melhores opções terapêuticas para cada caso, mas também de assistência psicológica, emocional, social e laboral, se for necessário. Para muitos pacientes, principalmente aqueles em que existe a presença da incapacidade associada às terapias de reabilitação são fundamentais e oferecem atualmente uma série de benefícios que melhoram a qualidade de vida do paciente e de seu entorno familiar.

Um correto seguimento implica, além do mais, a consulta com outras espe-

cialidades clínicas que irão intervir de acordo com a evolução de cada uma das doenças. Resulta fundamental também, segundo mencionam diferentes membros do jurado, que os pacientes tenham um bom autocuidado e assumam um papel mais ativo no manejo de sua doença.

O tratamento integral deve proporcionar ferramentas para seguir desenvolvendo uma vida o mais normal possível, e para isso é fundamental que as pessoas acometidas por estas doenças, possam receber apoio psicológico, se necessitam. Outro dos aspectos fundamentais está relacionado com a vida laboral e as oportunidades para poder seguir trabalhando adaptando-se à funcionalidade e as possibilidades de cada pessoa.

*“Que existam as condições para que a pessoa siga se desenvolvendo dentro de seu entorno e siga sendo útil em termos laborais”.*

Garantir o acesso a equipes especializadas e integradas por diferentes especialidades clínicas é uma das condições indispensáveis para aumentar as possibilidades terapêuticas e ter menor incapacidade associada e uma maior possibilidade de acesso a oportunidades laborais e de vida ativa para os afetados.



Registro fotográfico do II Congresso Panamericano de Paciente com Doenças Reumáticas. Quito, Ecuador, abril de 2019.

## 5. Identificar e reconhecer as organizações de pacientes como referência de informação, educação, seguimento das necessidades e defesa dos direitos dos pacientes acometidos por doenças reumáticas e de suas famílias.

Os membros do jurado manifestaram a grande contribuição das organizações de pacientes, não só para eles, mas também para a sociedade em geral através das diferentes tarefas que realizam. Por meio das ações de conscientização e as campanhas que vão gerando ao longo do ano com as diferentes doenças reumáticas.

Desempenham um trabalho informativo, com o acompanhamento para os pacientes e para as famílias, desde a suspeita do diagnóstico e ao longo de todas as fases de atenção, reabili-



O Dr. Carlo Vinicio com Priscila Torres, primeira paciente nomeada como Presidente do II Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas.

tação e reinserção social e laborativa. Em muitos casos, organizam jornadas de divulgação com a colaboração de especialistas, a fim de aprofundar-se em assuntos de interesse para os afetados ou oferecer atualizações das novidades assistenciais nestas doenças.

*“Que o Estado, através dos médicos, se envolva e dê apoio para a educação dos pacientes”.*

*“Promover a formalidade da educação e do empoeiramento na saúde”.*

*“Que o sistema de saúde reconheça o trabalho das organizações na educação e no autocuidado a pacientes e cuidadores, e ative o sistema de colaboração conjunta”.*

Os membros do jurado consideraram, as organizações de pacientes como referências em educação. As atividades organizadas sem fins lucrativos, com o apoio dos voluntários promovem a formação de pacientes experientes que estão comprometidos com o tratamento de sua doença e que podem antecipar situações de dificuldade consultando aos profissionais. Combatem o estigma da doença e o isolamento, e aumentam a empatia e a capacidade de resiliência entre os afetados.

Em outras ocasiões, as organizações de pacientes se posicionam em defesa dos interesses dos pacientes e de suas famílias, sobretudo em situações de falta de acesso ao tratamento ou em situações de discriminação laborativas, despedimento não justificado ou acesso a prestações relacionadas a reabilitação ou com a incapacidade.

Muitas vezes as organizações de pacientes oferecem também, serviços profissionais relacionados com a assistência psicológica ou com ou desenvolvimento de atividades para o controle das emoções e o bem-estar, tais como a yoga, relaxamento, e atividades integrativas, como pintura, desenho e outras atividades artísticas.

Este trabalho silencioso e incansável merece ser reconhecido e valorizado, e esta é a reivindicação dos membros do jurado. Por em evidência a importante tarefa que realizam as organizações de pacientes e dar-lhe visibilidade constitui um ato de justiça e uma estratégia para aumentar as possibilidades terapêuticas dos pacientes, colaborando para a melhor coordenação e ampliação dos esforços junto com os centros de assistência, os especialistas, das políticas governamentais e a otimização dos recursos disponíveis

## **6. Proteger os direitos laborais e educativos das pessoas com doenças reumáticas para adultos, jovens e crianças..**

A proteção dos direitos trabalhistas para as pessoas acometidas por estas doenças é imprescindível e por causa destas dificuldades de reinserção laboral, muitas das organizações de pacientes contam com o suporte de

advogados especializados para orientação de soluções destes conflitos.

A reinserção laboral das pessoas com doenças reumáticas deve ser abordada em um contexto multidisciplinar, de maneira tal que o paciente possa normalizar sua atividade no trabalho o antes possível, com um apoio dirigido, que evite o grande impacto que tem a doença nesta área. Atualmente, as regiões pan-americanas enfrentam um grande desafio neste contexto, já que as barreiras e dificuldades para reinserir a pessoa a seu âmbito de trabalho são complicadas.

*“Proteger os direitos laborais das pessoas com doenças reumáticas”.*

*“Muitos empregados não são promovidos em seus trabalhos pelo fato de conviverem com a doença”.*

*“Solicitar ao Governo que se desenvolvam políticas orientadas para a preservação do cargo no trabalho ou a recolocação em caso de incapacidade por doenças reumáticas”.*

De maneira similar, sucede no âmbito educativo. As crianças que padecem

de doenças reumáticas desde prematura idade, além das dificuldades na detecção, enfrentam barreiras no acesso a uma assistência especializada e adaptada a suas necessidades. O trabalho das organizações de pacientes nestes casos também se dirige a realização de um trabalho de informação e formação com a entidade educativa para que os professores possam oferecer as melhores oportunidades de aprendizagem para estas crianças. Sua tarefa também se dirige ao entorno da criança, de seus companheiros, para a maneira de evitar situações de discriminação e isolamento.

*“Hoje em dia, o mundo da saúde reconhece a importância do apoio dos pais no manejo de doenças crônicas como a nossa”.*

Os programas educativos e de apoio social também estão dirigidos aos pais destas crianças que muitas vezes se encontram sozinhos e sem a informação necessária para enfrentar estes desafios.

## **7. Assegurar o acesso a tecnologia sanitária para a população com doenças reumáticas.**

As organizações de pacientes têm a responsabilidade de participar na to-



Pacientes líderes do II Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas. Quito, Ecuador, abril de 2019.

mada de decisões relacionadas com a incorporação e acesso a novas tecnologias. Esta participação dos líderes possibilita a representação das necessidades dos pacientes e uma democratização da saúde. Considerando que a oportunidade de participação ainda é escassa nos governos da região, alguns países vão incorporando a visão dos pacientes, e é esse o desafio que deverão ir assumindo os outros países.

*“A tecnologia sanitária se refere a fármacos, inovação e terapias”.*

*“Acesso às terapias necessárias”.*

Para poder compreender estes processos, é fundamental que tanto os líderes de organizações de pacientes possam estar preparados e conscientes do que se espera deles para que os agentes de governos possam sistematizar de maneira ordenada a perspectiva e a evidência que ofereçam os líderes de organizações de pacientes.

Os membros do jurado são conscientes das dificuldades de financiamento dos sistemas de saúde dos diferentes países, mas, por sua vez, consideram necessário o acesso a inovação e a melhores condições de qualidade de vida para as pessoas afetadas por estas doenças.

## 8. Incluir as organizações de pacientes na tomada de decisões em políticas públicas e mecanismos de participação cidadã.

Para os membros do jurado, é clara a necessidade de ativar mecanismos

permanentes de participação na tomada de decisões relacionadas com as políticas públicas, e neste caso, em especial na área da saúde. Sabemos que não são todos os governos dos diferentes países a nível pan-americano que estão preparados para assumir este desafio, também é verdade que constitui uma forma de democratização da saúde e uma maneira de garantir a governabilidade do sistema.

Neste sentido, existe uma tendência internacional a incluir a perspectiva e as prioridades dos pacientes na hora de tomar decisões que afetarão as estratégias de abordagem a as diferentes doenças. Que pode ser melhor então, que garantir a participação dos líderes de organizações de pacientes que conhecem a fundo o problema de cada país, cada micro realidade, e que podem representar as prioridades dos pacientes e dos cuidadores.

*“Hoje em dia, se percebe que as organizações de pacientes estão fora do sistema de saúde”.*

*“Instruir as organizações de pacientes de doenças reumáticas na tomada de decisões em políticas públicas e mecanismos de participação cidadã”.*

Em relação com este aspecto, as organizações são conscientes também, de que devem receber formação para poder fazer efetiva uma optimização da participação. Os líderes não só podem ser veículo para estas necessidades, senão que também se sentem preparados para poder oferecer alternativas de solução e involucrar-se e colaborar com os diferentes agentes implicados.

### **9. Promover alianças estratégicas com sociedades científicas, a academia, entes governamentais e outras organizações e fundações afins, para a tomada de decisões compartilhadas.**

Os líderes das organizações de pacientes têm a percepção de que existem muitas ações que se encontram pouco coordenadas nas quais se poderiam aperfeiçoar os esforços se existisse uma colaboração mais fluente entre os diferentes atores que intervêm na detecção, no diagnóstico e no cuidado das pessoas que convivem com doenças reumáticas.

*“Promover alianças estratégicas entre sistemas de saúde pública e organização de pacientes orientadas tanto para a educação como para a difusão, e reforçar o empoeiramento*

*de pacientes com doenças reumáticas”.*

*“Trabalhar de maneira coordenada com as sociedades científicas, com a academia e organizações afins, para assegurar a melhor qualidade de vida possível nas doenças reumáticas”.*

Os membros do jurado reconhecem a necessidade de estreitar alianças de trabalho estratégico, por exemplo, com as sociedades científicas e com as universidades. Ambas constituem os pilares do bom seguimento dos pacientes, e é aí onde as organizações de pacientes podem promover um impacto comunitário e o reforço das estratégias que se recomenda aos pacientes de maneira individual.

Muitas das estratégias que hoje se realizam teriam um impacto maior se as ações fossem realizadas de maneira transversal e com o apoio dos diferentes implicados. Neste sentido, também se faz um chamado à academia e aos investigadores para que estejam mais próximos das necessidades reais dos pacientes e da comunidade em geral. Neste aspecto, as organizações de pacientes também colaboram com a socialização do conhecimento e podem

facilitar a compreensão da área de investigação com linguagem que parece complexa, para que estejam mais perto dos interesses dos pacientes.

## **10. Ativar estratégias de colaboração conjunta para assegurar a tarefa das organizações de pacientes como referente de educação em autocuidado a pacientes com doenças reumáticas..**

Cada vez mais se reconhece o papel das organizações de pacientes na área de educação e empoderamento. Neste sentido, sabemos que os pacientes que podem manter um bom autocuidado melhoram sua qualidade de vida, aumentam a aderência aos tratamentos, são capazes de incorporar hábitos de vida saudáveis e de prevenir situações de crises agudas com um bom seguimento com o especialista. Assim é como os pacientes ativos, segundo a evidência disponível, têm melhores resultados de saúde, ao mesmo tempo em que produzem um gasto menor ao sistema.

*“Promover a formalização da educação na saúde e do empoderamento”.*

*“Incluir as organizações de pacientes para que sejam referência no apoio*



*do autocuidado das pessoas com doenças reumáticas, familiares e cuidadores”.*

As ações educativas das organizações tendem a promoção de pacientes empoderados, mais conscientes de sua própria condição e com um papel ativo no cuidado de sua saúde. Os pacientes empoderados organizam melhor suas consultas e seu plano de tratamento. Além disso, colaboram de maneira ativa com os profissionais que os atendem.

É importante recordar que as ações educativas realizadas pelas organizações de pacientes não têm como objetivo principal o conhecimento exaustivo a nível clínico, mas pelo fato de conviverem com estas doenças cotidianamente os qualificam para oferecerem todas as informações relacionadas com a experiência de adoecer.

Estas ações são complementares para a educação terapêutica, tradicionalmente realizadas por profissionais da enfermagem e não substituem as ações de educação que realizam os especialistas a nível individual no tratamento dos pacientes.

Neste sentido, também seria de muito benefício, como já existe em alguns países, uma relação mais estreita entre os profissionais da saúde, as so-

**Uma das preocupações principais detectadas pelos líderes de organizações de pacientes de cada país foi a necessidade de oferecer mais informação para a população geral sobre os sintomas das doenças reumáticas.**

ciedades científicas e as organizações de pacientes. Claro exemplo disso é o Grupo Juntos de PANLAR, uma estratégia de boa prática que deveria difundir-se a nível nacional e das cidades de todo o território pan-americano.

### 11. Melhorar as ações necessárias para garantir o acesso a tratamentos para a dor e cuidados paliativos.

Em relação com a atenção de pacientes acometidos por doenças reumáticas, que frequentemente convivem com a dor e a fadiga, é importante garantir o tratamento para a dor. Neste sentido, seu manejo deve formar parte dos cuidados integrais do paciente.

*“Um grande número de crianças e jovens requerem reconhecimento de sua condição, assim como o grau de dor e a incapacidade que as doenças reumáticas produzem”.*

Os membros do jurado também manifestaram a importância de oferecer cuidados paliativos tanto aos adultos como aos jovens que o necessitem. Neste sentido, os comentários se dirigiram a oferecer as condições para uma fase final respeitando o conforto e a dignidade da pessoa.

### 12. Proteger a crianças e jovens acometidos por doenças reumáticas e garantir todos os pontos que se especificam no Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas.

Durante a discussão nas diferentes etapas de desenvolvimento do *Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas*, os membros do jurado chamam a atenção para cada um dos temas, sobre as necessidades das crianças e adolescentes. Cada um dos princípios que se expõem e que fazem referência à necessidade de maior informação para a população, maior formação aos profissionais para a detecção, necessidade de diagnóstico oportuno e tratamento adequado, assim como para a atenção integral e a educação do paciente, devem considerar-se de maneira especial para crianças e jovens com doenças reumáticas que incluem seus pais e professores.

*“As doenças reumáticas acometem a um grande número de crianças e jovens que requerem um diagnóstico prematuro”.*



*“Chegar a um tratamento adequado, oportuno e eficaz”.*

Participantes do II Congresso Panamericano de Pacientes com Doenças Reumáticas. Quito, abril de 2019.

*“Diagnóstico e transição oportuna para eles”.*

*“Todos os pontos anteriores são válidos para as crianças”.*

A abordagem integral para as crianças e adolescentes que padecem doenças reumáticas constitui uma necessidade urgente e deve ser garantida, uma vez que está relacionada com o desenvolvimento normal da personalidade e das melhores oportunidades terapêuticas.

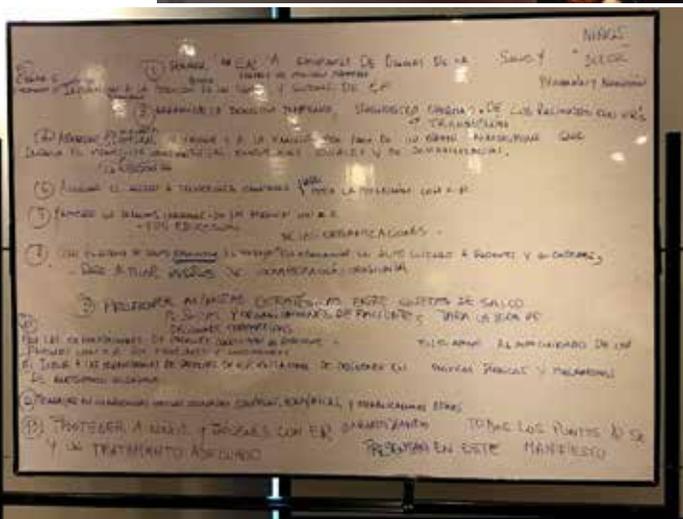
Os princípios que se apresentaram no Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas, constituem uma chamada a todos os atores que intervêm no atendimento das pessoas que convivem com doenças reumáticas para melhorar as estratégias de diagnóstico, e assim desenhar diretrizes de atendimento que possam responder melhor às necessidades dos pacientes e de suas famílias.



O MAPADR é uma chamada para a ação e um instrumento para poder melhorar as políticas sanitárias nos diferentes países da região.



Memória da reunião de pacientes líderes no final da elaboração do MAPADR. Quito, Ecuador, 2019.



Da desagregação de todos os aspectos abordados pelos líderes surgiu o MAPADR. Essa imagem é uma marca do trabalho realizado.



## MANIFESTO PAN-AMERICANO SOBRE AS NECESSIDADES DE ATENÇÃO DAS PESSOAS QUE PADECEM DE DOENÇAS REUMÁTICAS

Logo que o jurado realizou a discussão em uma sala fechada, e abordaram os âmbitos temáticos explicados no capítulo anterior, chegou-se à elaboração do Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas.

Que foi estruturado em doze pontos que vão desde um encaminhamento e diagnóstico precoce, realizado por um especialista, até a necessidade de ter acesso a uma abordagem integral destas doenças, garantindo uma maior colaboração e participação entre todos os agentes implicados, quer dizer, entre as sociedades científicas, os formuladores de políticas públicas e as organizações de pacientes para garantir estratégias que melhorem a qualidade de vida das pessoas com estas doenças em toda a região Pan-americana.

Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção das pessoas com doenças reumáticas:

1. Criar e implementar sistemas de informação e educação para a população geral sobre os sinais e sintomas das doenças reumáticas.
2. Formar e capacitar aos estudantes de ciências da saúde e a equipes de atenção primária em doenças reumáticas para melhorar as possibilidades de detecção precoce.
3. Garantir a detecção prematura, o diagnóstico oportuno e a transição ao especialista dos pacientes com estas doenças.
4. Abordar de maneira integral ao paciente e a sua família com atendimento por uma equipe multidisciplinar que inclua o atendimento para as necessidades físicas, emocionais, sociais e de reabilitação das pessoas com doenças reumáticas.
5. Identificar e reconhecer as organizações de pacientes como referências de informação, educação, seguimento das necessidades e defesa dos direitos dos pacientes acometidos por doenças reumáticas e suas famílias.
6. Proteger os direitos trabalhistas e educativos das pessoas com

doenças reumáticas para adultos, jovens e crianças.

7. Assegurar o acesso a tecnologia sanitária para a população com doenças reumáticas.
8. Incluir as organizações de pacientes na tomada de decisões em políticas públicas e mecanismos de participação cidadã.
9. Promover alianças estratégicas com sociedades científicas, com a academia, entes governamentais e outras organizações e fundações afins, para a tomada de decisões compartilhadas.
10. Ativar estratégias de colaboração conjunta para assegurar a tarefa das organizações de pacientes como referência de educação em autocuidado a pacientes com doenças reumáticas.
11. Instaurar as ações necessárias para garantir o acesso a tratamentos para a dor e cuidados paliativos.
12. Proteger as crianças e os jovens acometidos por doenças reumáticas e garantir todos os pontos que se especificam neste manifesto.

O MAPADR foi desenvolvido, escrito e recebeu aval de mais de trinta organizações de pacientes que representam diferentes doenças reumáticas, de diferentes países da região, como se apresenta na tabela 2.

**Tabela 2.** Organizações de pacientes que apoiam o *Manifesto Panamericano de Doenças Reumáticas*

	<b>Nome</b>	<b>Associação que representa</b>	<b>País</b>
1	Ana Lucia Silva Marçal	Grupo de Apoio ao Paciente Reumático de Ribeirão Preto	Brasil
2	Ana María Acosta	Clamar Artrite Reumatoide	Uruguai
3	Ana Parra Rodríguez	Pacientes Confm	Venezuela
4	Andrea Stefania R. Lopes	Funcrea AR - Artrite	Equador
5	Carlos Eduardo D. Tenório	Associação Brasileira Superando o Lúpus	Brasil
6	Carlos Miguel Vélez	Fundação Um Passo de Fé para Pacientes com Artrite Reumatoide	República Dominicana
7	Carmem L. Macias Garcia	Fundação Equatoriana de Ajuda ao Paciente Reumático	Equador
8	Catia Domínguez Figueredo	Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro Recomeço	Brasil
9	Cecilia Rodríguez Ruiz	Fundação Me Nuevo	Chile
10	Daniel Hernández	Creaky Joints	Estados Unidos
11	Enma Pinzón de Torres	Fundação Nacional de Artrite Reumatoide de Panamá	Panamá
12	Eunice Beatriz Parodi	Aliança Federal (Amar Posdor)	Argentina
13	Evelyn Roxana	Psoríase Nova Vida El Salvador	El Salvador
14	Farah Haydee Ducasa	Fundação Nacional de Artrite Reumatoide de Panamá	Panamá
15	Gabriel R. Orihuela	Fundação Pacientes Equador	Equador

*Continúa*

16	Gina Sicilia Ochoa Galeano	Fundação Colombiana de Apoio ao Paciente Reumático	Colômbia
17	Glenda Chávez	Funda Lúpus El Salvador	El Salvador
18	Gonzalo Canizo	Agrupação Lupus Chile	Chile
19	Jessica Knezerich Pilay	Associação Equatoriana de Pacientes Reumáticos	Equador
20	Marco Aurelio Azevedo	Grupo de apoio ao paciente reumático do Ceará	Brasil
21	María Andrea Defeo	Clamar Kids	Uruguai
22	María Mercedes Rueda	Fundação Colombiana de Apoio ao Paciente Reumático	Colômbia
23	Myrna González de Castilho	Artrilup	Guatemala
24	Narcisa López	Funcrea Artrite	Equador
25	Priscila Torres da Silva	Grupar-RP/EncontrAR	Brasil
26	Tini Jordan	Artrite Alianza Federal	Argentina
27	Verónica Flores León	Associação Esclerodemia Equador	Equador
28	Verónica Molinar Robles	Associação de Lupus e AIJ Caminanda Santos A. C.	México
29	Wanda Heloísa Rodríguez	Instituto Gruparj Petrópolis	Brasil
30	Yari Pacheco Hernández	Fundação Yanye e Still	Venezuela

## CURSO PILOTO FORMADOR DE FORMADORES, INTEGRADO POR PACIENTES Y MÉDICOS. PROGRAMA PACIENTE EXPERTO PANLAR. PANAMÁ, NOVIEMBRE DE 2019



Grupo de pacientes do Programa Piloto Paciente Experto PANLAR da Argentina, Brasil, Colômbia e Panamá.



Participantes do Curso Piloto Formador de Formadores.



Juntos, pacientes e profissionais de saúde, vamos trabalhar para aumentar as competências de pacientes e cuidadores, no autocuidado de doenças reumáticas.



Aspectos do desenvolvimento das jornadas de trabalho.



Médicos do  
programa  
Paciente Experto  
PANLAR.



Comitê executivo Paciente Experto e  
Grupo Juntos de PANLAR

# CONCLUSÕES E DESAFIOS FUTUROS

Como conclusão geral do estudo, se apresenta um cenário cheio de desafios para a região Pan-americana que foram resumidos em cinco estratégias que forma descritas abaixo.

## 1. Estabelecer as doenças reumáticas como prioridade na política pública e desenvolvimento de uma estratégia nacional

Em países com sistemas de atenção de saúde descentralizados, existe uma grande variação no tratamento, já que se regem por diferentes padrões e normas. A abordagem integral das doenças reumáticas requer uma correta dimensão do impacto que têm na qualidade de vida dos pacientes e na capacidade produtiva de um país e a clara convicção de abordar o problema como o descrevem as recomendações internacionais (European Commission, 2011; Woolf, 2012).

Dispor de uma estratégia nacional de abordagem a estas condições implica poder estabelecer não só a maneira em que deve articular-se o atendimento, assim como os recursos e



insumos necessários para poder levá-los adiante, disponibilidade de especialistas, capacidade e distribuição das instalações, identificação das regiões menos atendidas, assim como disponibilidade de métodos de diagnóstico e centros de infusão. Possuir uma estratégia nacional que determine uma planificação mais uniforme para diminuir as desigualdades de atendimento e de acesso, como se tem feito em outros países como a Espanha (Ministério de Sanidade, Serviços Sociais e Igualdade, 2013).

## 2. Atendimento integral por parte de uma equipe multidisciplinar de atendimento em centros especializados

As doenças reumáticas constituem uma série de doenças sistêmicas que requerem um atendimento integral

**As organizações de pacientes recolhem de maneira sistemática as necessidades e a preferência dos pacientes e familiares, e se constituem em porta-vozes diante de organismos sanitários.**

que envolvem um grupo multidisciplinar. Desta maneira, é possível garantir um correto seguimento destas doenças, além da prevenção de situações de comorbidades e comprometimento de outros órgãos. É necessário identificar as manifestações e os sintomas apresentados pelo paciente, para realizar o encaminhamento ao especialista que corresponda. Por este motivo, é necessária uma

atenção centrada nas necessidades dos pacientes com um seguimento continuado no tempo, que podem apresentar outras doenças crônicas de comorbilidades (Epstein, Fiscella, Lesser & Stange, 2010).

Atualmente, se dispõem de experiências e boas práticas descritas na literatura como as clínicas de excelência, um modelo que contempla o encaminhamento para o reumatologista e a acompanhamento de outros especialistas, entre eles, os especialistas em reabilitação, nutrição, psicologia, etc. Este tipo de modelos tem mostrado ter um impacto positivo no seguimento do paciente, um aumento na sua qualidade de vida e à prevenção de situações agudas ou derivadas de um inadequado controle da doença (Santos-Moreno et ao., 2015).

### 3. Acesso universal à saúde.

Para assegurar equidade e igualdade de oportunidades para os pacientes afetados por doenças reumáticas, é necessário garantir o diagnóstico precoce e o acesso aos tratamentos disponíveis, independente do lugar onde resida, seguindo a linha de trabalho que está desenvolvendo a Organização Mundial da Saúde (OMS) (UHC2030, s. f.).

Um dos principais desafios que se apresentam na região Pan-americana está marcado pelas características tão diferentes que apresentam os sistemas de saúde que coexistem em cada país. Além desta diversidade, os pacientes necessitam receber uma assistência de qualidade e as melhores oportunidades assistenciais, do tipo médicas, assim como de reabilitação física, psicológica e social. Promove-se, além disso, a educação dos pacientes através de programas sistematizados para fomentar um paciente ativo e envolvido com o próprio autocuidado (Pineda & Caballero-Uribe, 2015).

As doenças reumáticas devem constituir uma prioridade na saúde pública, já que o impacto que a impossibilidade de chegar a tratamentos adequados tem no doente pode levar a consequências irreversíveis relacionadas com a incapacidade (Massardo et ao., 2009).

### 4. Importância das organizações de pacientes quanto à formação do paciente.

Um paciente ativo, informado, responsável, empoderado, que participe nas tomadas de decisões que dizem respeito a sua saúde e seja comprometido com sua doença, pode ter um



Com grande entusiasmo, pacientes e médicos, continuarão a se encontrar até conseguir que as políticas públicas em saúde tenham em conta as doenças reumáticas como prioridade.

melhor autocuidado. Está comprovado que um paciente ativo, não só tem melhores resultados de saúde e de aderência aos tratamentos, como também utiliza melhor os serviços sanitários disponíveis, o que implica em um gasto sanitário menor (Hibbard & Mahoney, 2010; Moreno-Chico et ao., 2017).

O paciente é o primeiro que deve saber sobre sua doença, o alcance desta e dos cuidados básicos que deve ter. Para isso, deve estar informado e assumir a responsabilidade, com toda a importância que isso acarreta e os

benefícios que traz. É importante que esta tarefa seja reconhecida e articulada com os diferentes organismos e instituições (Escorcia et ao., 2006).

As organizações de pacientes ajudam para que estes pacientes e seus familiares possam conhecer em primeira mão os avanços científicos em relação com sua própria doença, compartilhem suas experiências com seus cônjuges, para que aprendam a conhecê-la, resultando em uma conscientização muito importante desde diferentes pontos de vista. As organizações de pacientes devem continuar

sua tarefa de promoção dos direitos dos pacientes, além de dar evidência sobre as necessidades dos acometidos, suas famílias e o impacto que produz a doença sobre a vida diária. Neste sentido, as organizações de pacientes, como as que integram a ASOPAN, devem cumprir um papel transcendental, não só para o paciente e sua família, assim como para a sociedade em geral (Kickbusch & Gleicher, 2012; Sienkiewicz & Vão Lingen, 2017).

As organizações de pacientes recolhem de maneira sistemática as necessidades e a preferência dos pacientes e familiares, e se constituem como porta-vozes diante de organismos sanitários. A participação dos pacientes na tomadas de decisões em saúde também divulga-se graças aos líderes que representam esta voz. O desafio das organizações é contribuir para a geração de evidência sendo porta-vozes da experiência de adoecer (Richards, Montori, Godlee, Lapsley & Paul, 2013).

## 5. Participação sistemática dos pacientes nas políticas públicas.

Os pacientes e cidadãos como usuários do sistema de saúde e como contribuintes que pagam seus impostos estão convocados para participar na tomada de decisões sobre a for-

mulação de políticas e estratégias de saúde (Epstein et ao., 2010; Florin & Dixon, 2004).

As necessidades das pessoas acometidas por doenças reumáticas devem constituir uma prioridade na agenda da saúde dos países pan-americanos e transcender a diversidades de organização e de estrutura dos sistemas. É necessário trabalhar de maneira coordenada entre todos os agentes comprometidos, os profissionais da reumatologia, as sociedades científicas, as autoridades de saúde e as organizações de pacientes.

Desde os governos e de quem se ocupa das estratégias de abordagem a doenças reumáticas, se deve identificar a maneira de detectar corretamente esta doença e de oferecer tratamentos continuados que assegurem a prevenção de maiores complicações (Pineda e Caballero-Uribe, 2015).

Em países europeus, como a Espanha, além de contar com guias de prática clínica, os sistemas de saúde têm estratégias para incorporar a reabilitação como componente essencial da atenção integral e com isso dirigir suas ações a todos os níveis do sistema referente ao manejo da incapacidade e assegurar aos pacientes as melhores condições de qualidade de vida.

Neste contexto, a América Latina vive um caso diferente, ainda é uma área de oportunidade, os sistemas de avaliação das incapacidades e se apresentam barreiras concernentes aos organismos que as avaliam, assim como atraso e defasagem do atendimento para a reabilitação, de maneira oportuna, adequada e segundo os recursos com que contam, o que nos afasta do que deve ser o atendimento integral da saúde no manejo das incapacidades (Ministério de Sanidade,

Serviços Sociais e Igualdade, 2013; Vázquez e Cáceres, 2008).

Os sistemas de saúde modernos devem tornar efetivos os âmbitos que garantam a democratização da saúde para que se possam trasladar as necessidades e prioridades dos pacientes, representadas pelos líderes de suas organizações, para juntos desenhar estratégias melhor se ajustem à maneira em que esperam ser atendidos (Arrighi et ao., 2015; Weil, 2016).

**As organizações de pacientes ajudam os pacientes e seus familiares possam conhecer em primeira mão os avanços científicos em relação com sua própria doença, compartilhem suas experiências com seus conhecidos, para que aprendam a conhecê-la, resultando em uma conscientização muito importante desde diferentes pontos de vista.**



# BIBLIOGRAFIA

- Alfaro, N., Lázaro, P., Gabriele, G., García-Vicuna, R., Jover, J. Á. y Sevilla, J. (2013). Percepciones, actitudes y vivencias de los familiares de pacientes con enfermedades musculoesqueléticas: una aproximación cualitativa. *Reumatología Clínica*, 9(6), 334-339. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2013.04.014>
- Anyfanti, P., Gavriilaki, E., Pyrpasopoulou, A., Triantafyllou, G., Triantafyllou, A., Chatzimichailidou, S. ... Douma, S. (2016). Depression, anxiety, and quality of life in a large cohort of patients with rheumatic diseases: Common, yet undertreated. *Clinical rheumatology*, 35(3), 733-739. <https://doi.org/10.1007/s10067-014-2677-0>
- Arrighi, E., Blancafort, S., Jovell, A. J. & Navarro Rubio, M. D. (2015). Quality of cancer care in Spain: Recommendations of a patients' jury. *European Journal of Cancer Care*, 24(3), 387-394. <https://doi.org/10.1111/ecc.12208>
- Arrighi, E., Jovell, A. J. y Navarro, M. D. (2010). El valor terapéutico en oncología: la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, 7(2/3), 363-374.
- Barbour, K. E., Helmick, C. G., Theis, K. A., Murphy, L. B., Hootman, J. M., Brady, T. J. & Cheng, Y. J. (2013). Prevalence of doctor-diagnosed arthritis and arthritis-attributable activity limitation-United States, 2010-2012. *MMWR: Morbidity and Mortality Weekly Report*, 62(44), 869.
- Brunner, H. I. & Giannini, E. H. (2003). Health-related quality of life in children with rheumatic diseases. *Current Opinion in Rheumatology*, 15(5), 602-612.
- Bruns, A., Hilário, M. O. E., Jennings, F., Silva, C. A. & Natour, J. (2008). Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients. *Joint Bone Spine*, 75(2), 149-154. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2007.07.007>

- Burns, N. y Groven, S. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. En N. Burns, S. K. Grove y J. Gray, *Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia* (3.<sup>a</sup> ed., pp. 385-430). Madrid, España: Elsevier.
- Caballero-Uribe, C. V. (Ed.). (2006). *Retos para el diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoide en Latinoamérica*. Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte.
- Caballero-Uribe, C. V. (2013). Los e-pacientes y la relación médico-paciente. *Salud Uninorte*, 29(2), vi-vii.
- Caballero-Uribe, C. V. (2018). PANLAR somos todos. En C. V. Caballero-Uribe (Eds.), *PANLAR a través de su historia*. (pp. 120-123). Barranquilla, Colombia: Asociación Panamericana de Reumatología.
- Caballero-Uribe, C. V. (2019). The history of PANLAR throughout its evolution. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, 25(1), 1-3.
- Caballero-Uribe, C. V. (s. f.). PANLAR. Médicos y pacientes: juntos somos más. Recuperado de <http://www.PANLAR.org/medicos-y-pacientes-juntos-somos-mas>
- Caballero-Uribe, C. V. y Alonso Palacio, L. M. (2010). Enfermedades crónicas no transmisibles: es tiempo de pensar en ellas. *Salud Uninorte*, 26(2), vii-ix.
- Caballero-Uribe, C. V. & Khan, M. A. (2019). Patient education and patient service organizations. En P. Mease & M. A. Khan, *Axial spondyloarthritis*. Saint Louis, EE. UU.: Elsevier.
- Cadena, J., Cadavid, M., Ocampo, M., Vélez, M. C. y Anaya, J. M. (2002). Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 9(3), 184-191.
- Campos, G. W. D. S., Cunha, G. T. & Figueiredo, M. D. (2013). Práxis e formação Paideia: apoio e cogestão em saúde. En Autor, *Práxis e formação Paideia: apoio e cogestão em saúde*. São Pablo, Brasil: Hucitec.



- Cardiel, M. H. (2011). Presente y futuro de las enfermedades reumáticas en Iberoamérica: ¿estamos preparados para hacerles frente? *Reumatología Clínica*, 7(5), 279-280.
- Chopra, A. & Abdel-Nasser, A. (2008). Epidemiology of rheumatic musculoskeletal disorders in the developing world. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 22(4), 583-604. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2008.07.001>
- Constitution and Bylaws of the International League of Associations for Rheumatology. (s. f.). Recuperado de [http://www.ilar.org/wp-content/uploads/ILAR\\_Bylaws.pdf](http://www.ilar.org/wp-content/uploads/ILAR_Bylaws.pdf)
- Coulter, A. & Collins, A. (2011). Making shared decision-making a reality. Londres, RU: King's Fund.
- Declaration of the European Parliament on rheumatic diseases (2009/C 285 E/11).
- Delgado-Bravo, A. I., Naranjo-Toro, M., Castillo, R., Basante, Y. y Rosero-Otero, M. (2014). Tendencias de investigación en salud. Análisis y reflexiones: *Aquichan*, 14(2), 237-250.
- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D. & Creed, F. (2002). Depression in rheumatoid arthritis: A systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 64(1), 52-60.
- Epstein, R. M., Fiscella, K., Lesser, C. S. & Stange, K. C. (2010). Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Affairs*, 29(8), 1489-1495.
- Escorcía, M. E., Osorio, H., Pérez, C., Thulcán, M., Caballero, C. y Borda, M. (2006). Efectividad de una intervención educativa en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 13(1), 11-9.
- European Agency for Safety and Health at Work. (2010). Work-related musculoskeletal disorders in the EU-Facts and figures. Luxemburgo: Autor.

- European Commission. (2011). *Horizon 2020: The Framework Programme for Research and Innovation*. Bruselas, Bélgica: Autor.
- Florin, D. & Dixon, J. (2004). Public involvement in health care. *BMJ*, 328(7432), 159-161. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7432.159>
- Gooberman-Hill, R., Horwood, J. & Calnan, M. (2008). Citizens' juries in planning research priorities: Process, engagement and outcome. *Health Expectations*, 11(3), 272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00502.x>
- Hibbard, J. H. & Mahoney, E. (2010). Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 377-381. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.12.015>
- Institute for Health Metrics and Evaluation. (2013). *The global burden of disease: Generating evidence, guiding policy*. Seattle, Washington: Autor.
- Jovell, A. J., Rubio Navarro, M. D., Fernández Maldonado, L. y Blancafort, S. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 38(4), 234-237.
- Kickbusch, I. & Gleicher, D. (2012). *Governance for health in: The 21st century*. København, Dinamarca: World Health Organization. Regional Office for Europe.
- Legetic, B., Medici, A., Hernández-Avila, M., Alleyne, G. & Hennis, A. (Eds.). (2016). *Economic dimensions of non-communicable disease in Latin America and the Caribbean*. (3.<sup>a</sup> ed.). Washington DC, EE. UU.: Disease Control Priorities.
- Lidgren, L. (2003). The Bone and Joint Decade and the global economic and healthcare burden of musculoskeletal disease. *The Journal of Rheumatology Supplement*, 67, 4-5.
- Massardo, L., Pons-Estel, B. A., Wojdyla, D., Cardiel, M. H., Galarza-Maldonado, C. M., Sacnun, M. P. ... Padilla, O. (2012). Early rheumatoid arthritis in Latin America: low socioeconomic status related to



high disease activity at baseline. *Arthritis Care & Research*, 64(8), 1135-1143. <https://doi.org/10.1002/acr.21680>

Massardo, L., Suárez-Almazor, M. E., Cardiel, M. H., Nava, A., Levy, R. A., Laurindo, I. ... Galarza-Maldonado, C. (2009). Management of patients with rheumatoid arthritis in Latin America: a consensus position paper from Pan-American League of Associations of Rheumatology and Grupo Latino Americano de Estudio de Artritis Reumatoide. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, 15(4), 203-210. doi: 10.1097/RHU.0b013e3181a90cd8

Merkesdal, S., Ruof, J., Schöffski, O., Bernitt, K., Zeidler, H. & Mau, W. (2001). Indirect medical costs in early rheumatoid arthritis: Composition of and changes in indirect costs within the first three years of disease. *Arthritis & Rheumatism*, 44(3), 528-534. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(200103\)44:3<528::AID-ANR100>3.0.CO;2-U](https://doi.org/10.1002/1529-0131(200103)44:3<528::AID-ANR100>3.0.CO;2-U)

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Madrid, España: Autor. Recuperado de [http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_en\\_enfermedades\\_reumaticas\\_Accesible.pdf](http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_enfermedades_reumaticas_Accesible.pdf)

Moreno-Chico, C., González-de Paz, L., Monforte-Royo, C., Arrighi, E., Navarro-Rubio, M. D. & Gallart Fernández-Puebla, A. (2017). Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases. *Family Practice*, 34(5), 627-634. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz022>

Newhall-Perry, K., Law, N. J., Ramos, B., Sterz, M., Wong, W. K., Bulpitt, K. J. ... Paulus, H. E. (2000). Direct and indirect costs associated with the onset of seropositive rheumatoid arthritis. Western Consortium of Practicing Rheumatologists. *The Journal of Rheumatology*, 27(5), 1156-1163.

Organización Panamericana de la Salud. (2008). El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud. Buenos Aires,

Argentina: Autor. Recuperado de <http://catalog.ihnsn.org/index.php/citations/33037>

- Organización Panamericana de la Salud. (2019). Hacia la Década del Envejecimiento Saludable 2020-2030. Recuperado de [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=15182:hacia-la-decada-del-envejecimiento-saludable-2020-2030&Itemid=72512&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15182:hacia-la-decada-del-envejecimiento-saludable-2020-2030&Itemid=72512&lang=es)
- Pineda, C. y Caballero-Uribe, C. V. (2015). Challenges and opportunities for diagnosis and treatment of rheumatoid arthritis in Latin America. *Clinical Rheumatology*, 34(Suppl 1):S5-S7. <https://doi.org/10.1007/s10067-015-3019-6>
- Ramírez, L. A., Rodríguez, C. y Cardiel, M. H. (2015). Burden of illness of rheumatoid arthritis in Latin America: A regional perspective. *Clinical Rheumatology*, 34(1), 9-15. <https://doi.org/10.1007/s10067-015-3012-0>
- Reveille, J. D., Muñoz, R., Soriano, E., Albanese, M., Espada, G., Lozada, C. J. ... Sheen, R. (2016). Review of current workforce for rheumatology in the countries of the Americas 2012-2015. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, 22(8), 405-410.
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P. & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 2013(346), f2614. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>
- Ritchie, J. & Spencer, L. (2002). Qualitative data analysis for applied policy research. En A. Bryman y B. Burgess (Eds.), *Analyzing qualitative data* (pp. 187-208). Londres, RU: Routledge.
- Santos-Moreno, P., Galarza-Maldonado, C., Caballero-Uribe, C. V., Cardiel, M. H., Massardo, L., Soriano, E. R. ... De Castrejon, V. J. K. (2015). Real-PANLAR Project for the implementation and accreditation of Centers of Excellence in Rheumatoid Arthritis throughout Latin America: a consensus position paper from Real-PANLAR Group on Improvement of Rheumatoid Arthritis Care in Latin America



Establishing Centers of Excellence. *Journal of Clinical Rheumatology*, 21(4), 175-180. doi: 10.1097/RHU.0000000000000247

Sebbag, E., Felten, R., Sagez, F., Sibilia, J., Devilliers, H. & Arnaud, L. (2019). The world-wide burden of musculoskeletal diseases: A systematic analysis of the World Health Organization Burden of Diseases Database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 78(6), 844-848. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-215142>

Sienkiewicz, D. y Lingen, C. van. (2017). The added value of patients' organisation. Recuperado de [http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf\\_added\\_value\\_report\\_final.pdf](http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf)

Sociedad Argentina de Reumatología. (2013). Actualización de las guías de práctica clínica en el tratamiento de la artritis reumatoidea. Buenos Aires, Argentina: Autor.

UHC2030. (s. f.). Our mision. Recuperado de <https://www.uhc2030.org/our-mission/>

Vanegas, B. C. (2011). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6, 128-142. <https://doi.org/10.18270/rce.v6i6.1441>

Weil, A. R. (2016). The patient engagement imperative. *Health Affairs*, 35(4), 563.

Woolf, A. D. (2012). The bone and joint decade: working together to make musculoskeletal conditions a public health priority. Recuperado de <http://www.arthritisresearchuk.org/health-professionals-and-students/reports/topical-reviews/topical-reviews-summer-2012.aspx#sthash>

# ANEXOS

## Anexo 1. Agenda da jornada de trabalho

Salón CIPRESES

27 DE ABRIL DE 2019

Actividad con Pacientes Líderes



Horario	Tema	Médico	Paciente
08:00-08:30	La educación en salud como un apoyo complementario a la salud	Dr. Carlo Vinicio Caballero	<b>Conferencista:</b> Priscilla Torres
08:30-08:45	¿Por qué educar a los pacientes?	Fernando Rodríguez AE	<b>Moderador:</b> Gonzalo Tobar Carrizo
08:45-09:45	<b>Mesa redonda:</b> ¿Qué enseñar y quién debe enseñar?	Dr. Carlo Vinicio Caballero Dr. Daniel Hernandez Dra. Emilia Arrighi	Carmen Macias
			Cecilia Rodriguez
			Enma Pinzón
			Fernando Rodriguez
			Gina Ochôa
			Jessica Knezevich
			María Verónica Flores
			Priscila Torres
09:45-10:30	Centros de excelencia: un modelo de atención integral a las enfermedades reumáticas	Dr. Enrique Soriano Dr. Carlo Vinicio Caballero Dr. Pedro Santos	<b>Moderador:</b> Gina Ochôa
10:30-11:00	<b>Coffee Break</b>		
11:00-11:30	Patient Advocacy ¿Qué es un paciente experto?	Dra. Emilia Arrighi	Priscila Torres
11:30-12:00	Las escuelas de pacientes y la importancia de su acompañamiento en el tratamiento de la enfermedad y empoderamiento del paciente	Dra. Emilia Arrighi	Cecilia Rodriguez
12:00-13:00	Experiencias y Estrategias para implementar escuelas de pacientes en América Latina. Proyecto Paciente Experto PANLAR	Dra. Emilia Arrighi	Cecilia Rodriguez, Tini Jordán, Teresa Mártez
13:00-13:45	<b>Intervalo</b>		
13:45-14:30	Estado de las Enfermedades Reumáticas en la región panamericana Dr. Carlo Vinicio Caballero		
14:30-16:30	<b>Manifiesto de los pacientes con enfermedades reumáticas panamericanos</b>		
	<b>Dirección general:</b> Dr. Carlo Vinicio Caballero Dra. Emilia Arrighi Priscila Torres <b>Cordinación general:</b> Dra. Ana Paula León Representante Grupo Juntos Dra. Dora Pereira	<b>Comité de pacientes líderes</b> Carmen Macias Cecilia Rodriguez Dr. Daniel Hernandez Enma Pinzón Fernando Rodriguez Gina Ochôa Jessica Knezevich María Verónica Flores Priscila Torres Tini Jordan	
16:30-17:00	<b>Coffee Break</b>		
17:00-18:00	<b>Coaching: Comunicación eficaz para una mejor gestión Alcances y tipos de comunicación para evitar conflictos y lograr los objetivos propuestos</b>	Lic. Estela Reyes – Lic. Leila Lipsky	
18:00	<b>Conclusiones</b>		

## Anexo 2. Folha de informação ao paciente

### Folha de informação ao participante

Está sendo levado a cabo um estudo qualitativo denominado Manifesto pan-americano sobre as necessidades de atenção de pessoas com doenças reumáticas, que tem por objetivo conhecer quais são as necessidades dos pacientes acometidos por doenças reumáticas na América.

Para alcançar este objetivo, se realizará uma dinâmica grupal seguindo a técnica de grupo focal. Você foi convidado a participar do grupo de discussão para compartilhar a informação que tem acerca da situação dos pacientes de seu país ou região.

A duração da sessão será de duas horas aproximadamente e estará moderada por um pesquisador especialista. Com o fim de recolher em detalhe a informação que nos proporcione, a sessão será gravada em áudio.

Recordamos-lhes que a participação neste estudo é voluntária e que você poderá se retirar no momento que o considere oportuno. Seus dados pessoais e a informação que nos facilite se manterão confidenciais para todas as pessoas alheias a equipe de investigação, serão utilizados só para responder aos objetivos deste estudo e se respeitarão as declarações internacionais vigentes (Código de Nuremberg em 1947, a Declaração de Helsinki em 1964 e a Declaração de Tóquio em 1975).

Obrigado por sua colaboração

---

NOME E SOBRENOME: .....

DNI: .....

Lugar e data .....

.....

Assinatura

## Anexo 3. Roteiro do jurado de pacientes

### Roteiro da investigação

1	Necessidades relativas a detecção e diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Qual é a situação atual em processo de detecção das doenças reumáticas?</li><li>■ Que nível de conhecimento você acredita que tem a sociedade sobre este tipo de doenças?</li><li>■ Quais são as barreiras que se apresentam no diagnóstico?</li><li>■ Que estratégias de melhora poderiam implantar-se neste âmbito?</li></ul>
2	Necessidades relacionadas com a atenção clínica	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Que deficiências encontram no atendimento sanitário?</li><li>■ Como seria a assistência que necessitam os pacientes e que profissionais deveriam incluir-se na equipe?</li><li>■ O paciente participa das decisões em relação com o tratamento.</li><li>■ Acredita que haja um bom acompanhamento no manejo da dor?</li><li>■ Quais são as necessidades que se apresentam na reabilitação e no acompanhamento?</li><li>■ Que estratégias são necessárias para enfrentar a incapacidade?</li><li>■ Que instrumentos podem ajudar a ter a população e suas necessidades identificada nas diferentes fases de atendimento?</li><li>■ O que ocorre quando uma pessoa recebe o diagnóstico de doenças reumáticas? Como segue sua vida?</li><li>■ Segundo seu conhecimento, se produzem mudanças na relação de casal?</li></ul>

3	Necessidades psicológicas, emocionais/ espirituais	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Que sentimentos invadem a pessoa? Que barreiras emocionais encontra?</li> <li>▣ Que fatores ajudam a estar melhor?</li> <li>▣ De que maneira a doença impacta a família e o cuidador principal?</li> </ul>
4	Necessidades sociais e laborais	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ A vida social da pessoa se vê afetada?</li> <li>▣ Quais são as necessidades identificadas?</li> <li>▣ Impacto no âmbito laboral e dos companheiros de trabalho.</li> </ul>
5	Necessidades educativas e empoeiramento dos pacientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Que função cumprem as organizações de pacientes no empoderamento e na atitude ativa dos pacientes ante a doença?</li> <li>▣ Importância das escolas de pacientes e da formação em autocuidado.</li> </ul>
6	Papel das organizações de pacientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Que papel estratégico devem desempenhar as organizações de pacientes para melhorar a qualidade do atendimento das pessoas com doenças reumáticas?</li> <li>▣ É necessária uma relação de colaboração com as sociedades científicas?</li> </ul>
7	Qualidade de vida e estratégias de melhora	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Quais são as recomendações chave que se podem aportar para atender melhor as necessidades de quem tem doenças reumáticas e de seus cuidadores informais?</li> </ul>
8	Políticas públicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ O que é necessário quanto a estratégias e planos nacionais de saúde para responder a uma atenção integral das doenças reumáticas?</li> </ul>

# MANIFESTO PAN-AMERICANO DAS NECESSIDADES DE PACIENTES COM DOENÇAS REUMÁTICAS



## SITUAÇÃO ATUAL

As doenças reumáticas constituem um grupo complexo de mais de 200 afeções e síndromes que produzem diversos graus de dor, sofrimento, incapacidade e uma qualidade de vida diminuída.<sup>1</sup>

Estima-se que na América existem ao redor de 52 milhões de pessoas que convivem com alguma doença reumática.<sup>2</sup>

As principais causas da incapacidade e os custos relacionados a estas doenças encontram-se ao redor dos 128 bilhões de dólares anuais.<sup>2</sup>

## OBJETIVO DO MANIFESTO

Transmitir a visão dos pacientes, no que diz respeito das suas necessidades de atenção integral e diagnóstico oportuno. O MANIFESTO é um chamado à ação e um instrumento para a melhora das políticas sanitárias nos diferentes países da região pan-americana.<sup>3</sup>



## COMO FOI ATINGIDO?

No seu desenvolvimento participaram mais de 30 líderes de organizações de pacientes, em representação das diversas regiões da América que, como especialistas nas necessidades dos pacientes, realizaram o Manifesto através de uma dinâmica chamada "jurado ciudadano" ("jurado cidadão").<sup>3</sup>

## PANLAR

A Liga Pan-Americana de Associações de Reumatologia (PANLAR), fundada em 1944, integra às sociedades científicas de reumatologia, profissionais da saúde relacionados com as afeções reumáticas e agrupações de pacientes reumáticos de todos os países da América.



## ASOPAN

A Rede Pan-Americana de Associações de Pacientes Reumáticos surge como resultado da reunião de pacientes líderes no 20º Congresso Pan-Americano de Reumatologia PANLAR. Atualmente, a integram 35 associações de pacientes e, encontra-se organizada em quatro áreas geográficas do continente americano. Cada região possui o seu representante.

### Referências:

1. EULAR. Horizon 2020 Framework Programme. EULAR's position and recommendations. Available at: [https://www.eular.org/public\\_affairs\\_research\\_horizon\\_2020.cfm](https://www.eular.org/public_affairs_research_horizon_2020.cfm)
2. Barbour KE, Helmick CG, Theis KA, Murphy LB, Hootman JM, Brady TJ, et al. Prevalence of Doctor-Diagnosed Arthritis and Arthritis-Attributable Activity Limitation. MMWR. 2013;62(44):869-873
3. Gooberman-Hill, R., Horwood, J., & Calnan, M. Citizens' juries in planning research priorities: process, engagement and outcome. Health Expectations. 2008; 11(3), 272-281.

# MANIFESTO PAN-AMERICANO DAS NECESSIDADES DE PACIENTES COM DOENÇAS REUMÁTICAS



Implementar as ações necessárias para garantir o acesso aos tratamentos da dor e aos cuidados paliativos.



Abordar integralmente as necessidades dos pacientes e suas famílias. Isto, com a participação de uma equipe multidisciplinar que inclui, no mínimo, a atenção das necessidades físicas, emocionais, sociais e de reabilitação das doenças reumáticas.



Garantir o acesso à tecnologia sanitária para a população com doenças reumáticas.



Identificar e reconhecer às organizações de pacientes como referência, com relação à informação, educação, seguimento das necessidades e à defesa dos direitos, tanto dos pacientes afetados pelas doenças reumáticas, como também das suas famílias.



Proteger os direitos laborais e educativos das pessoas com doenças reumáticas. Sejam adultos, jovens ou crianças.



Proteger às crianças e jovens afetados pelas doenças reumáticas, garantindo o cumprimento de todos os pontos especificados neste manifesto.



Incluir às organizações de pacientes na tomada de decisões das políticas públicas e dos mecanismos de participação cidadã.



Criar e implementar sistemas de informação e educação à população, referente aos sinais e sintomas das doenças reumáticas.



Garantir a pronta detecção, precoce e o encaminhamento para o especialista dos pacientes que possuem estas doenças.



Ativar estratégias de colaboração conjunta, com a finalidade de garantir as ações das organizações de pacientes como referência da educação no autocuidado aos pacientes com doenças reumáticas.



Promover parcerias estratégicas com sociedades científicas, a academia, os entes governamentais e outras organizações e fundações afins, para a tomada de decisões compartilhadas.



Formar e capacitar aos estudantes de ciências da saúde e às equipes de atenção primária sobre as doenças reumáticas, visando ampliar as possibilidades de detecção oportuna destas doenças.



[#PanlarSomosTodos](#)

[#CaminemosJuntos](#)

2019