

Take Action Now (Tomar medidas agora):

Apoiar a prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com fibrilhação auricular (FA)



Arrhythmia Alliance

www.hearhythmalliance.org

AFA
AF Association

anticoagulation
EUROPE (UK)



TAKE ACTION NOW: Apoiar a prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com fibrilhação auricular (FA)



Introdução

Em nome da Associação de Fibrilhação Auricular (Atrial Fibrillation Association (AFA)), da Aliança contra a Arritmia (Arrhythmia Alliance (A-A)), da AntiCoagulation Europe (ACE) e da Aliança contra o Acidente Vascular Cerebral para a Europa (Stroke Alliance for Europe (SAFE)), gostaríamos de apresentar o Plano de Acção **Take Action Now: Apoiar o Plano de Acção de prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com fibrilhação auricular.**

AFA, ACE, SAFE e A-A foram as únicas responsáveis tanto pelo desenvolvimento como pelos recursos contidos na ferramenta Take Action Now.

A Boehringer Ingelheim facultou uma bolsa de estudo independente para esta iniciativa. A BI não tem qualquer influência no seu conteúdo.

Este Plano de Acção foi desenvolvido como um recurso prático, delineando passos simples que nos ajudam a nós, e a outros grupos de defesa dos doentes de todo o mundo, a visar o subtratamento para a prevenção do acidente vascular cerebral entre doentes com fibrilhação auricular (FA).

Acreditamos que este tipo de acção é vital. A FA, a mais frequente das doenças do ritmo cardíaco sustentado, é o único factor de risco independente mais poderoso de acidente vascular cerebral e a sua prevalência está a aumentar.¹ As pessoas com FA apresentam uma probabilidade cinco vezes maior de sofrerem um acidente vascular cerebral do que as pessoas sem FA. Os seus acidentes vasculares cerebrais são mais graves, conduzindo a uma maior incapacidade e morte que em acidentes vasculares cerebrais sem FA. Para além de serem mais mortais e incapacitantes, os acidentes vasculares cerebrais relacionados com FA também são mais dispendiosos, fazendo recair a carga desproporcionalmente elevada tanto sobre os orçamentos dos cuidados de saúde como dos que fornecem cuidados formal ou informalmente.

No entanto, através da subdetecção e do subtratamento, calcula-se que apenas 18% de todos os doentes com FA estejam actualmente a receber tratamento que reduz de forma segura e eficaz o risco de acidente vascular cerebral.^{1,2} Consequentemente, existe uma necessidade urgente de melhorar o diagnóstico e o controlo da FA de forma a prevenir que milhares sofram acidentes vasculares cerebrais, incapacidade e morte possíveis de evitar.

A varfarina, o fármaco anticoagulante utilizado com maior frequência, é uma opção de tratamento segura e eficaz para muitos doentes. Contudo, a contribuição importante da varfarina para a prevenção do acidente vascular cerebral em FA tem sido limitada tanto pela necessidade de uma monitorização mais atenta como pela preocupação com a segurança entre os prescritores.² Consequentemente, muitos milhares de doentes estão a receber tratamento abaixo do ideal com aspirina em vez de um anticoagulante. Os esforços que aumentam a taxa de anticoagulação entre os doentes com FA devem ser aplaudidos, incluindo a introdução de alternativas à varfarina que não estejam associadas às barreiras tradicionais à utilização de anticoagulantes.²

Apesar das directrizes clínicas internacionais recentemente publicadas recomendarem a anticoagulação em todos os doentes com FA com risco moderado ou elevado de acidente vascular cerebral, a adesão a essas directrizes é fraca.² Além disso, a falta de conhecimento por parte dos doentes relativamente à FA, e o risco associado de acidente vascular cerebral, impede-os de se comprometerem adequadamente com os seus médicos sobre as decisões relativas ao seu tratamento.² Esta falta de consciência limita a compreensão do doente relativamente à importância do seu tratamento.

Pedimos a todos os grupos de defesa dos interesse do doente a **'tomarem medidas agora'** para ajudarem a combater estas barreiras à prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA. Através de uma melhor sensibilização e educação, os grupos de defesa dos interesses do doente podem comprometer-se com grupos de interesses chave de forma a alterar os sistemas de saúde e assegurar que os doentes obtêm acesso ao tratamento mais adequado.

O Plano de Acção **Take Action Now** delinea cinco áreas de acção recomendadas para a sua apreciação. Estas áreas foram seleccionadas com base em dados e recomendações recebidos de 13 organizações de defesa dos interesses do doente do Canadá e da Europa, que participaram no workshop de grupo de defesa de interesses **Take Action Now** em Londres no início do ano.

Concebemos o Plano de Acção especificamente para acomodar as necessidades dos grupos de doentes em várias fases de desenvolvimento – desde grupos maiores e estabelecidos há mais tempo até grupos mais pequenos e em fases mais recentes de desenvolvimento. Enquanto o Plano de Acção inclui exemplos de melhor prática de campanhas eficazes e de grande escala para promover a sensibilização e a mudança, cada área do Plano de Acção também inclui, pelo menos, uma actividade simples e económica que pode ser implementada com recursos limitados, oferecendo simultaneamente um impacto máximo.

Em suma, o nosso objectivo foi desenvolver um recurso abrangente que possa ser utilizado por qualquer organização de defesa dos interesses do doente ou indivíduo que deseje promover a mudança, assegurando que os sistemas de saúde priorizam a prevenção do acidente vascular cerebral em doentes com FA e que os doentes com FA têm acesso aos tratamentos mais adequados a fim de evitar o acidente vascular cerebral.

Através dos nossos esforços combinados e o compromisso de 'Take Action Now' (tomar medidas agora), acreditamos que podemos ajudar a reduzir o número de acidentes vasculares cerebrais relacionados com FA possíveis de evitar e melhorar significativamente as vidas de milhares de pessoas com FA.

Trudie C A Lobban MBE

Fundadora e Mandatária, Aliança contra a arritmia;

Fundadora e Directora

Directora Executiva, Associação de Fibrilhação Auricular

Eve Knight

Co-Fundadora e Directora Executiva, AntiCoagulation Europe

Maria Caporaso

Parcerias Corporativas, Aliança contra o Acidente Vascular Cerebral para a Europa



1



Como podemos apoiar a adopção e adesão às directrizes clínicas?

Introdução

Existem evidências consideráveis que a adesão às directrizes acordadas internacionalmente relativamente ao controlo da FA está associada a menos acidentes vasculares cerebrais e a melhores cuidados do doente. Apesar destas evidências, existe um desvio significativo das directrizes em toda a Europa, resultando em cuidados subóptimos generalizados. A investigação demonstrou o impacto da não-adesão às directrizes internacionais, realçando particularmente a subutilização de anticoagulantes em doentes com FA. Vários países também têm directrizes regionais divergentes, resultando num desvio adicional do consenso internacional.

Além disso, muitos médicos de família não possuem conhecimentos suficientes para terem consciência de e/ou seguirem as directrizes com confiança, o que é atribuído primariamente a uma falta de formação no que se refere à relação risco/benefício das terapêuticas existentes.² A fim de assegurar que os doentes com FA com risco aumentado de sofrerem um acidente vascular cerebral estão a receber o melhor e mais adequado tratamento para eles como indivíduos, é necessário que os médicos de família tomem consciência destas directrizes e as observem a fim de assegurar o melhor controlo dos seus doentes com FA.

Pensamos que a defesa dos interesses pode ter um papel importante na sensibilização para a necessidade de uma melhor adesão às directrizes relevantes e actualizadas. É importante que os médicos e doentes tenham conhecimento das recomendações internacionais, como exemplos de melhor prática para a adopção a nível local, em particular nas regiões onde não existem directrizes nacionais ou directrizes nacionais contraditórias.

As directrizes internacionais mais recentes relacionadas com o tratamento de pessoas com FA com aumento do risco de acidente vascular cerebral são aquelas concebidas em 2010 pela Sociedade Europeia de Cardiologia (European Society of Cardiology (ESC)) para o controlo da fibrilhação auricular e que foram actualizadas em 2012.³

Como podemos ajudar a melhorar o conhecimento das directrizes clínicas internacionais?

Objectivo: Todos os profissionais de cuidados primários e doentes com FA têm acesso e têm conhecimento das directrizes da ESC, actualizadas em 2012, para o controlo da fibrilhação auricular.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Fornecer resumos das directrizes da ESC no sítio da internet do seu grupo para utilização por profissionais de saúde e doentes, juntamente com uma ligação para a versão completa das directrizes para descarregar	Um resumo das directrizes para distribuição aos médicos pode ser encontrado no sítio da internet da Associação de Fibrilhação Auricular	Consultar a secção 4 para mais orientações sobre métodos simples de sensibilização e canais de distribuição
2	Distribuir os resumos das directrizes da ESC a todos os membros do seu grupo, encorajando-os a levarem-nos às consultas com o seu médico de família para servirem de suporte à discussão sobre o melhor tratamento para eles	A comunicação electrónica simples pode ser um método eficaz para a distribuição económica do material a um público alargado	Consultar a secção 3 para orientações sobre o estabelecimento de parcerias
3	Distribuir os resumos das directrizes da ESC pelos consultórios nacionais /regionais de médicos de família, para a colocação em salas de espera e para os médicos de família fornecerem aos doentes durante as consultas	Pode desejar contactar um parceiro da indústria local que o possa apoiar na identificação dos contactos apropriados	
4	Imprimir versões em papel dos resumos das directrizes da ESC para distribuição nos eventos e nas reuniões do seu grupo com os profissionais de saúde / doentes	Considerar canais adicionais de distribuição através de parcerias com outros grupos de interesses, tais como organizações profissionais e outros grupos de doentes	

Como podemos ajudar a aumentar a compreensão das directrizes clínicas internacionais e assegurar que os médicos aderem às suas recomendações?

Objectivo: Todos os profissionais de saúde principais possuem uma maior compreensão sobre o conteúdo das directrizes clínicas e aderem às recomendações das directrizes relativas ao controlo adequado de doentes com FA com risco aumentado de acidente vascular cerebral.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	<p>Coordenar uma série de workshops / reuniões de formação visando os principais profissionais de saúde locais para discutir:</p> <ul style="list-style-type: none">• Uma visão geral das directrizes da ESC• Dados de pesquisas chave existentes realçando a falta actual de adesão às directrizes a nível global / no seu país• A importância da adesão às directrizes• Introdução à Calculadora do risco de acidente vascular cerebral com FA	<p>Consultar os seguintes materiais como fontes úteis de informação / conteúdo:</p> <p>Ferramenta da AFA para profissionais de saúde</p> <p>Relatório 'Atrial Fibrillation - Preventing a Stroke Crisis' (Fibrilhação auricular - Evitar o acidente vascular cerebral)</p> <p>Relatório 'How Can We Avoid a Stroke Crisis?' (Como evitar o acidente vascular cerebral?)</p> <p>O Gestor do Projecto Tomar medidas agora poderá ajudá-lo a planear e implementar os seus workshops</p> <p>Consultar o estudo do caso 1 na secção 6 para um exemplo sobre a actividade na Bélgica</p>	<p>Considerar parcerias com outros grupos de interesses a fim de coordenar os seus workshops – (ver secção 3)</p>
2	<p>Fornecer aos principais profissionais de saúde um recurso prático para ajudar na identificação, no diagnóstico e no melhor controlo de doentes com FA com risco aumentado</p>	<p>A calculadora do risco de acidente vascular cerebral da AFA / ACE está disponível para tradução local e utilização no seu país</p> <p>Além disso, as ferramentas de auditoria, como GRASP AF, são um modelo útil de consulta quando se considera o desenvolvimento de recursos semelhantes. Consultar os capítulos 5 e 6 do relatório 'Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis' para mais informação</p>	<p>Consultar a secção 4 para mais orientações sobre métodos simples de sensibilização e canais de distribuição</p>
3	<p>Assegurar que o seu grupo assume um papel mais activo na tomada de decisão, envolvendo-se com organismos responsáveis pelas recomendações sobre o tratamento e o acesso a financiamento, como directrizes clínicas e avaliações das tecnologias da saúde (Health Technology Assessments (HTAs). Enviar uma carta a solicitar uma reunião para discutir como o seu grupo / doentes individuais podem participar no processo de HTA</p>	<p>Exemplos de como isto funcionou efectivamente no RU e em Espanha encontram-se incluídos no Estudo do caso 2 e no Estudo do caso 3 na secção 6</p>	

2



Como podemos participar no empenho político / dos serviços de saúde para efectuar uma mudança nos serviços relacionados com a anticoagulação?

Introdução

A variação económica e as grandes diferenças nos orçamentos da saúde contribuíram para níveis elevados de desigualdade na prestação de serviços para FA, tanto entre países como em regiões específicas de um país. Mais informação sobre estas diferenças regionais encontra-se no relatório ‘How Can We Avoid a Stroke Crisis?’ de 2009 que realça os elevados custos económicos associados ao acidente vascular cerebral, desigualdades no acesso aos serviços de saúde e a necessidade de estratégias mais consistentes para a prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA.¹

Enquanto o controlo e a prevenção da doença cardiovascular são uma prioridade, a prevenção da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA especificamente não é frequentemente reconhecida como uma prioridade na agenda da política de saúde. Acreditamos que os sistemas de saúde devem dar prioridade às melhores práticas de diagnóstico e tratamento para FA, a fim de evitar cada acidente vascular cerebral ‘possível de evitar’.

Como podemos comunicar com decisores políticos para alargar a sua compreensão da necessidade de prestação de serviços de saúde mais consistentes na prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA?

Objectivo: A prevenção da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA é reconhecida como uma prioridade na agenda da política de saúde. A prestação de serviços de saúde mais consistentes possibilita o acesso dos doentes a tratamentos mais adequados, independentemente da região em que vivem.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	<p>Criar uma 'petição online de doentes' no sítio da internet do seu grupo, reivindicando que os decisores políticos reconheçam a prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA como uma prioridade de saúde no seu país</p> <p>Comunicar os resultados da petição aos decisores políticos locais através de um simples envio de carta (ver acção 2 abaixo)</p>	<p>Pode ajudar a juntar assinaturas para a petição distribuindo folhetos / posters anunciando a iniciativa em eventos / reuniões locais</p> <p>Visitar www.heartofstroke.com para um exemplo de uma petição global</p> <p>Considerar anunciar os resultados da petição aos meios de comunicação social para uma sensibilização mais alargada</p>	<p>Considerar parcerias com outros grupos de interesses a fim de impulsionar a sua petição e comunicar os resultados (ver secção 3)</p> <p>Incluir os resultados da petição como parte de uma actividade de sensibilização mais alargada (ver secção 4)</p>
2	<p>Conduzir um simples envio de carta aos decisores políticos locais, delineando uma chamada para a acção para:</p> <ul style="list-style-type: none">• A prestação de serviços de saúde mais consistentes• A prevenção da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA seja reconhecida como uma prioridade de saúde no seu país <p>Se conduziu uma petição online (ver acção 1 acima), deve realçar os resultados da petição na sua carta</p>	<p>Um modelo de e-mail que pode ser adaptado e traduzido pode ser encontrado no sítio da internet Know Your Pulse</p> <p>Consultar o relatório 'Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis' para uma visão geral da carga global da FA, incluindo dados e estatísticas sobre o impacto na qualidade de vida, o fardo das famílias, prestadores de cuidados e sociedade, e a procura de cuidados sociais e de saúde, bem como os custos económicos</p> <p>Os sítios da internet do governo nacional / local são uma fonte útil para identificar contactos relevantes da política de saúde, por exemplo http://findyourmp.parliament.uk/</p>	
3	<p>Organizar reuniões a sós com decisores políticos locais para apresentar uma visão geral dos desafios específicos do seu país referentes à prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA</p> <p>Identificar exemplos de 'melhor prática inovadora' em que as actividades nacionais/regionais resultaram numa mudança positiva do sistema de saúde. Partilhar estes exemplos durante as reuniões com os decisores políticos a fim de encorajar normas de cuidados de saúde consistentes e de qualidade e o acesso ao tratamento mais adequado para os doentes individuais</p>	<p>Um exemplo de uma agenda de reunião encontra-se incluída na secção 6 do Plano de Acção</p> <p>Consultar o folheto 'Healthcare Pioneers – Showcasing innovative practice in Atrial Fibrillation' da AFA para alguns exemplos de melhor prática do RU</p>	

Como podemos ajudar a melhorar o diagnóstico e a formação sobre FA no que se refere ao reconhecimento dos sintomas de FÁ?

Objectivo: Iniciativas simples de detecção são adoptadas e reconhecidas por profissionais de cuidados de saúde como uma das vias mais económicas de detecção da FA e a prevenção de acidentes vasculares cerebrais relacionados com FA. Os doentes que estão preocupados que possam ter FA, ou que estejam em risco de sofrerem um acidente vascular cerebral relacionado com FA, são encorajados e motivados a pedirem um exame de rotina.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	<p>Conduzir uma campanha nacional 'Conheça a sua pulsação' para promover os controlos de rotina da pulsação para pessoas que vão à consulta do seu médico de família e ajudar na sensibilização pública e médica para como um simples controlo da pulsação pode ajudar a detectar arritmias cardíacas</p> <p>Distribuir Guias de controlo da pulsação em consultórios de médicos de família nacionais / regionais para serem colocados nas salas de espera e como folheto para doentes, ou em eventos e reuniões locais</p>	<p>Visitar o sítio de internet da Aliança contra a Arritmia para conselhos e ideias sobre como conduzir uma companhia local</p> <p>Descarregar e traduzir A-A's Pulse Check Guide para distribuição local</p>	<p>Visitar o sítio de internet da Aliança contra a Arritmia para conselhos e ideias sobre como conduzir uma companhia local</p> <p>Descarregar e traduzir A-A's Pulse Check Guide para distribuição local</p>
2	<p>Organizar uma série de iniciativas de testes 'em cabina' para encorajar as pessoas a fazerem o controlo da pulsação</p>	<p>Pode desejar alinhar a sua actividade com os dias / semanas de sensibilização globais / nacionais, por exemplo, a Semana Mundial do Ritmo Cardíaco ou o Dia Mundial do Acidente Vascular Cerebral</p> <p>Considerar a colaboração com hospitais ou farmácias locais para receberem as suas 'cabinas' e encorajar a participação através da distribuição de folhetos e posters (por exemplo, em centros de saúde, farmácias, supermercados). O material promocional deve incluir informação educacional sobre como reconhecer os sintomas de FA, de forma a encorajar potenciais doentes com FA a visitarem a cabina</p> <p>Consultar os Estudos do caso 4 e 6 na secção 6 para uma leitura sobre como esta iniciativa foi bem-sucedida na Bélgica e em Itália</p> <p>A actividade pode ser usada para gerar cobertura pelos meios de comunicação social a fim de ajudar a sensibilizar para a importância da detecção precoce da FA, o risco de acidente vascular cerebral relacionado com FA e o controlo adequado</p>	<p>Consultar as secções 3 e 4 para mais orientações sobre como estabelecer parcerias e métodos simples de sensibilização</p>

3



Como podemos desenvolver e maximizar parcerias com outros grupos de interesses, tais como organizações profissionais e outros grupos de doentes?

A colaboração entre organizações de doentes e outros interessados / grupos de interesses pode ajudar a dar-lhe acesso a uma maior variedade de recursos, experiência clínica, maior credibilidade para as suas actividades e oportunidades de acesso a mais financiamentos, sendo que todos o ajudarão a ter um impacto na mudança do sistema e assegurar que os doentes com FA obtêm acesso aos melhores e mais adequados tratamentos. Existem várias parcerias que pode considerar, incluindo uma parceria com sociedades / organizações profissionais, médicos individuais, outras organizações de defesa dos interesses do doente, governo e mesmo organizações comerciais, contribuindo todos eles para uma maior credibilidade das suas actividades e dos seus programas.

Como identificamos e abordamos os parceiros certos para uma colaboração?

Objectivo: Estabelecer parcerias entre grupos de defesa de interesses de doentes e outra(s) parte(s) interessada(s), que proporcionarão uma maior credibilidade aos seus programas e campanhas de defesa de interesses.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Conduzir uma auditoria de mapeamento das partes interessadas no seu país / região para identificar os parceiros mais apropriados para a sua actividade planeada / objectivos do grupo	<p>Além da pesquisa com base na internet, é útil conduzir entrevistas telefónicas a potenciais parceiros, a fim de obter um conhecimento adicional sobre o seu background e os seus objectivos</p> <p>É importante que identifique parceiros com objectivos comuns para obter o melhor das suas parcerias e evitar conflitos de interesse</p>	
2	Iniciar o contacto com potenciais parceiros por e-mail ou carta, apresentando-se a si e à sua organização, o respectivo background e objectivos e o seu interesse numa parceria	<p>Antes de iniciar actividades de parceria, deve assegurar que tem um acordo por escrito, delineando o âmbito e os termos da parceria que ambas as partes têm de aprovar e assinar</p> <p>Mais para a frente neste ano será lançada uma nova ferramenta pela SAFE e pela Organização Mundial do Acidente Vascular Cerebral que incluirá orientações sobre actividades de organização de parcerias profissionais / com doentes</p>	

Como podemos trabalhar de forma eficaz em conjunto com várias partes interessadas?

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Considerar trabalhar com associações de médicos de família a fim de facilitar e adicionar a perspectiva do doente aos seus programas educacionais existentes		Consultar a secção 1 para recomendações sobre como coordenar workshops de formação de profissionais de saúde
2	Fazer parcerias com profissionais individuais / organizações profissionais para produzir materiais educacionais / declarações de consenso / relatórios realçando as necessidades actualmente não satisfeitas na gestão da prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA	<p>O Gestor do Projecto Tomar medidas agora pode ajudar a facilitar as apresentações entre o seu grupo e profissionais experientes apropriados no seu país</p> <p>Considerar usar este tipo de parcerias para promover actividades de sensibilização e comunicar adicionalmente com decisores políticos e contribuintes, para realçar a necessidade significativa de dar prioridade à prevenção da FA e do acidente vascular cerebral na agenda da política de saúde</p>	Consultar as secções 1 e 2 para mais orientações sobre o impacto das decisões da HTA e o alcance dos decisores políticos. Consultar a secção 4 para métodos simples de sensibilização
3	Assegurar a participação do seu grupo em congressos / eventos médicos, para garantir que a perspectiva do doente está incluída na agenda	Os representantes de parceiros profissionais podem participar como oradores convidados, fornecendo uma visão geral clínica que proporcionará uma maior credibilidade à sua apresentação / evento	Consultar a secção 4 para mais orientações sobre a utilização destes eventos como fórum para a partilha de experiências de doentes
4	Fazer parcerias com sociedades médicas a fim de se envolver no desenvolvimento de directrizes clínicas nacionais	Pesquisar / estabelecer quais os prazos para as revisões das directrizes clínicas nacionais e planear as suas actividades / parcerias em conformidade	Consultar a secção 1 para mais orientações sobre a melhoria da adesão às directrizes clínicas
5	Colaborar com organizações profissionais / profissionais individuais para conduzir o contacto com decisores políticos / contribuinte e comunicar os custos da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA	As organizações profissionais podem, frequentemente, fornecer um acesso útil aos mais recentes dados de pesquisa que ajudam a fundamentar as suas comunicações para os decisores políticos e contribuintes	Consultar as secções 1 e 2 para mais orientações sobre o impacto das decisões da HTA e o alcance dos decisores políticos
6	Fazer parcerias com outras organizações de doentes para promover a sensibilização em larga escala e campanhas educacionais relacionadas com a prevenção da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA	Garantir que pesquisa potenciais parcerias com grupos de doentes para assegurar que têm objectivos comuns, antes de entrar num acordo de parceria	Consultar a secção 4 para métodos simples de sensibilização
7	Fazer parcerias com organizações comerciais tais como cadeias de farmácias, lares e organizações farmacêuticas para ajudar a promover actividades de sensibilização e apoiar a distribuição de informação educacional		Consultar as secções 2, 4 e 5 para mais orientações sobre actividades de parceria com organizações comerciais

4



Como podemos conduzir actividades de sensibilização simples e económicas?

Existe uma ausência significativa de consciência entre doentes com FA e as suas comunidades relacionada com a prevenção da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA, realçando a necessidade de comunicação e distribuição de informação mais eficazes, que ajudam a educar o público, os doentes e os prestadores de cuidados sobre o risco de acidente vascular cerebral relacionado com FA.²

Apesar da existência de uma multiplicidade de informação educacional, esta não está a chegar com eficácia aos doentes e às suas comunidades, nem lhes possibilita envolverem-se activamente com os sistemas de cuidados de saúde para assegurar que recebem os melhores cuidados possíveis.

Além disso, foi identificada a falta de financiamento e recursos entre grupos de defesa de interesses do doente como barreiras-chave à promoção de campanhas de sensibilização eficazes.

Como podemos identificar e disseminar a informação mais apropriada sobre a FA e as suas consequências e sobre o acidente vascular cerebral relacionado com FA?

Objectivo: Assegurar que a informação mais relevante e actualizada está facilmente acessível a doentes com FA e aos seus prestadores de cuidados e que estes sabem como a encontrar.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Fazer auditorias e análises da informação central disponibilizada online pela A-A / AFA / ACE e SAFE e identificar materiais-chave para a adaptação e tradução local. Agrupar toda a informação actualizada no seu sítio da internet, assegurando que está facilmente acessível para descarregar	Uma vasta selecção de recursos educacionais para doentes está disponível para a sua utilização nos sítios da internet da A-A / AFA / ACE e SAFE. As ligações que se seguem direccionam-no para páginas de informação centralizada e recursos online http://www.atrialfibrillation.org.uk/publications/booklets.html http://www.stroke.org.uk/information/resource-library http://www.preventaf-strokecrisis.org/ http://www.anticoagulationeurope.org/publications/	Consultar as secções 1, 2 e 3 para exemplos de recursos que pode desejar incluir / efectuar a ligação a partir do seu sítio da internet
2	Enviar comunicações electrónicas regulares para todos os membros existentes, actualizando-os sobre novos recursos, actividades e eventos, a fim de assegurar o contacto regular e a activação permanente	Considerar criar uma série regular de boletins informativos / actualizações para os seus membros assinarem	Consultar as secções 1 e 2 para exemplos de actividades para o conhecimento das directrizes clínicas e ajudar a conduzir a actividade política através de comunicações electrónicas para os membros
3	Identificar uma área de distribuição maior para a informação do doente, por exemplo, locais que são prováveis de serem visitados pelos doentes, tais como bibliotecas, farmácias, salas de espera de consultórios médicos, lares, centros de jardinagem, supermercados e locais de trabalho	As bases de dados nacionais são uma via eficaz de obter acesso a contactos adicionais fora do seu grupo de membros A A-A / AFA / ACE e SAFE também fornecem ligações adicionais para grupos afiliados e organizações nos seus sítios da internet	Considerar estas áreas de distribuição adicionais para promover outras actividades, tais como as campanhas 'Conheça a sua pulsação' ou iniciativas de controlo da pulsação (consultar a secção 2)
4	Mobilizar grupos de doentes voluntários para fornecer pontos de distribuição-chave em períodos regulares	O Gestor do Projecto Tomar medidas agora pode ajudá-lo a identificar e estabelecer uma rede de voluntários se não tiver um grupo de voluntários já existente	Utilizar a sua rede de voluntários para promover as suas actividades de grupo (consultar as secções 1, 2 e 3)
5	Envolver-se em parcerias com organizações comerciais / industriais, tais como cadeias de farmácias, lares e companhias farmacêuticas para apoiar a distribuição	As parcerias comerciais podem proporcionar acesso a recursos e financiamentos adicionais, ajudando a promover campanhas de sensibilização em maior escala	Consultar as secções 3 e 5 para orientações sobre a identificação e o estabelecimento de parcerias adequadas

Como pode a comunicação doente para doente e a educação ajudar a mobilizar doentes capacitados?

Objectivo: São estabelecidas redes locais de doentes capacitados que possam defender de forma efectiva a mudança e acção no subtratamento da prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Coordenar um programa de formação para 'doentes experientes' em que 'doentes motivados' são formados para se tornarem experientes no controlo da sua doença e se envolverem activamente com outros doentes com FA para defenderem uma mudança	Consultar o Estudo do caso 6 para detalhes de um Programa de Doente Experiente a decorrer actualmente em Espanha	
2	Coordenar 'dias de doentes' nacionais / regionais ou reuniões em forma de fórum para consolidar e partilhar experiências de doentes relacionadas com FA e acidente vascular cerebral relacionado com FA	Considerar parcerias com organizações / sociedades profissionais para organizar reuniões com doentes em eventos nacionais / regionais existentes, tais como o Congresso Anual do Ritmo Cardíaco	Consultar a secção 3 para mais orientações sobre o estabelecimento de parcerias

Como posso desenvolver e expandir a filiação do meu grupo?

Objectivo: Os grupos de defesa dos interesses do doente têm acesso a recursos apropriados para formar e maximizar eficazmente a sua filiação.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Analisar e seguir o Modelo da A-A para estabelecer e formar um grupo	<p>A A-A desenvolveu uma ferramenta internacional como guia prático para o ajudar ao longo do processo de estabelecimento de um modelo nacional da A-A. Mais detalhes podem ser encontrados no sítio da internet internacional da Aliança contra a Arritmia</p> <p>O Gestor do Projecto Tomar medidas agora pode discutir consigo este modelo em maior detalhe e fornecer mais orientações sobre como implementá-lo no seu país</p>	

5



Como podemos angariar verbas para sustentar e fazer crescer a nossa organização?

Ter objectivos claros, campanhas e planos para a sua organização ajudá-lo-ão a alcançar uma mudança real para os doentes afectados por FA e acidente vascular cerebral relacionado com FA. No entanto, sem financiamento, não poderá concretizar nenhum deles. O financiamento do trabalho e para assegurar o futuro de uma organização é um dos maiores desafios que muitos grupos enfrentam. Todavia, o facto de trabalhar para estabelecer uma rede de apoios que partilham os mesmos objectivos pode ajudá-lo a receber financiamento para o trabalho que deseja efectuar e proteger a sua organização.

Existem muitas fontes de financiamento que pode considerar. As empresas comerciais e farmacêuticas são uma boa opção para atrair receitas, assim como fundos de caridade e fundações. Além disso, muitos indivíduos optarão por apoiar uma organização de caridade que fala aos seus corações tanto contribuindo regularmente como tomando parte em eventos para angariar patrocínios. Em muitos países, o governo também financia organizações de caridades para efectuarem trabalhos.

Países diferentes possuem sistemas e culturas diferentes, assim, enquanto só podemos dar orientações sobre o que funcionou bem, o seu conhecimento sobre o seu país terá de o orientar sobre qual o métodos sugerido que, de facto, funciona para si. O Instituto de Angariação de Fundos (Institute of Fundraising) do seu país é, frequentemente, um excelente local para começar, oferecendo cursos de formação e redes que lhe possibilitarão aprender mais sobre como angariar o dinheiro de que necessita.

Como podemos definir uma estratégia de angariação de fundos abrangente?

Objectivo: Identificou as fontes de financiamento chave do seu país e tem um plano sobre como visará as mesmas e quanta receitas prevê angariar junto destas.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Verificar o apoio que tem actualmente e decidir se pode aumentar através da concentração de mais energia no mesmo	Pedir ajuda com uma auditoria externa pode ajudar realmente a avaliar os seus activos. Talvez uma pessoa de negócios o possa ajudar com este assunto – oferecendo o seu tempo em vez de uma doação. Consultar os seus colegas, curadores e beneficiários quanto às suas ideias	
2	Verificar os que outras organizações de caridade do seu país estão a fazer, pode aprender com as suas ideias ou com o seu sucesso?	Os sítios da internet das organizações de caridade listam normalmente o apoio que receberam de indivíduos-chave, empresas ou fundações. Analise-os e faça uma lista dos financiadores que existem no seu país. Fale com pessoas de outras organizações de caridade. Estas podem estar preparadas para partilhar as suas ideias consigo	
3	Procure junto do Instituto de Angariação de Fundos do seu país, não só terá códigos de conduta e cursos de formação como também redes de profissionais de angariação às quais se pode juntar, o que lhe dará excelentes ideias	Para encontrar o instituto no seu país, tente uma das seguintes ligações: Associação de Angariação de Fundos Europeia (European Fundraising Association) - www.efa-net.eu ou Associação de Profissionais de Angariação de Fundos (The Association of Fundraising Professionals) www.afpnet.org	
4	Decidir quais das muitas vias disponíveis podem funcionar consigo e dar-lhes prioridade	Focar-se em actividades em sequência pode ajudá-lo a alcançar o sucesso numa coisa antes de avançar para a seguinte. Não fique tentado a tentar fazer tudo de uma vez. Consiga fazer uma ou duas coisas bem e, em seguida, comece outra	
5	Definir para o que está a pedir apoios. Isso irá entusiasmar e envolver as pessoas?	As pessoas ou organizações vão querer saber o que o seu dinheiro vai alcançar. Seja claro sobre para onde este vai e como o comunicará aos financiadores. Assegure que tem uma variedade de pedidos - desde somas grandes a quantias menores para atender a todos.	
6	Coloque em prática um plano calendarizado para realizar. Certifique-se de que tem metas para cada trabalho, para que possa avaliar de forma precisa se este funciona para si ou não	Ao dividir os seus planos em várias fases, pode vigiar o seu progresso e verificar em que fase se encontra em períodos regulares ao longo do ano, para verificar se está bem encaminhado.	

Como podemos decidir qual o método de financiamento correcto para nós?

Objectivo: Identificou as melhores vias a tomar, e, em seguida, estabeleceu uma variedade de parcerias geradoras de receitas.

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
1	Angariar dinheiro de empresas para que estas possam apoiar o seu trabalho enquanto demonstram o seu apoio à comunidade	<p>Procure empresas com objectivos semelhantes e defina como os podem alcançar em conjunto</p> <ul style="list-style-type: none">• Empresas farmacêuticas, de dispositivos e diagnóstico podem desejar promover a sensibilização para a FA e o acidente vascular cerebral relacionado com FA - fale com eles sobre um trabalho em parceria ou um patrocínio das suas actividades. É do seu interesse terem grupos de doentes fortes• As empresas de venda a retalho podem permitir-lhe que coloque informação ou apelos nas suas redes de lojas• As empresas podem querer a sua colaboração durante um ano ou dois para organizar actividades de angariação de fundos com os seus colaboradores	Consultar as secções 3 e 4 para mais informação sobre parcerias com terceiros para promover actividades de sensibilização
2	Consiga que entidades individuais o apoiem	<p>Tal pode acontecer através de uma variedade de meios:</p> <ul style="list-style-type: none">• Muitas pessoas gostam de ser patrocinadas para correrem uma maratona ou fazer um salto de pára-quedas. Pode angariar muito dinheiro com isto - tem apoiantes que gostariam de fazer isto por si?• Talvez possa encorajar as pessoas a contribuírem regularmente – podem estabelecer um débito directo todos os meses ou enviar um cheque regularmente• Deixar o dinheiro em testamento é uma excelente maneira de ajudar uma organização de caridade, encoraje os seus apoiantes a fazê-lo; apesar de não receber o dinheiro durante algum tempo, poderá vir a receber uma quantia generosa após a sua morte	

	Acções recomendadas	Conselhos / recursos úteis	Ligações ao Plano de Acção
3	Organize um evento de angariação de fundos	<p>Este pode ser uma variedade de coisas, eventos são uma excelente forma de ajudar pessoas a compreenderem mais sobre a sua organização de caridade e de angariar dinheiro</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uma festa com um leilão pode ajudá-lo a angariar fundos – peça a empresas para doarem prémios para que obtenha todo o lucro • Um evento de competição, como uma corrida de bicicletas ou caminhada, pode reunir pessoas – encoraje-os a obterem patrocínios de amigos e familiares 	
4	Procure apoio de indivíduos abastados do seu país, muitos deles gostam de partilhar a sua boa sorte e ajudar outros menos afortunados	<p>Procure e descubra se existem pessoas abastadas no seu país que vivam com FA ou que tenham tido um acidente vascular cerebral relacionado com FA - haverá maiores probabilidades de estes quererem apoiar o seu trabalho.</p> <p>Descubra se apoiaram organizações de caridade no passado, e quando os abordar, tente estabelecer uma relação com eles, ajudando-os a conhecerem melhor a sua organização antes de lhes pedir directamente apoio</p>	
5	Procure financiamento de fundos e fundações ou do governo	<p>Em muitos países, as fundações de caridade dão dinheiro a organizações de caridade para prosseguirem com o seu trabalho. Descubra qual a que existe no seu país, telefone-lhes e pergunte quais os tipos de trabalho que apoiam</p> <p>O governo, local ou nacional, pode também ajudar. Concedem subvenções pelo trabalho ou contratos de outsourcing - frequentemente, para eles isto é uma maneira económica de lhes fazerem o trabalho</p>	

6



Exemplos práticos e recursos

Estudo do caso 1

Workshops educacionais sobre anticoagulação

País: Bélgica



Desafio

Existe uma desconexão significativa entre o médico e os doentes na compreensão e abordagem do controlo da FA e da prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA. O grupo de doentes belga Girtac – Vibast, em parceria com organizações profissionais internacionais, está a enfrentar esta questão através do apoio aos doentes na obtenção de um melhor conhecimento sobre a sua situação e ajudando a facilitar uma comunicação mais eficaz entre os doentes e os respectivos profissionais de saúde sobre os tratamentos mais adequados para estes como indivíduos.

Visão geral

Foi criada uma escola “anticoagulação” ambulante, para fornecer sessões de informação aos profissionais e doentes sobre vários tópicos relacionados com o controlo de doentes a receberem tratamento anticoagulante.

O projecto nacional foi iniciado em Julho de 2011 e decorrerá até ao final de Junho de 2012. Os instrutores foram seleccionados a partir de uma lista de líderes de opinião chave (incluindo tanto médicos como profissionais paramédicos) e o público-alvo são médicos especialistas, médicos de família, enfermeiros de cuidados ao domicílio, doentes e seus familiares.

As sessões de formação abrangem vários tópicos, incluindo o controlo eficaz da FA e a prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA, uma visão geral das terapêuticas de OAC mais recentes e as recomendações emitidas pela Agência Francesa de Segurança Sanitária (AFSSAP).

Para assegurar o alcance de um público maior, foram organizadas sessões de formação em quatro centros hospitalares de língua francesa, quatro centros hospitalares de língua holandesa e um centro hospitalar em Bruxelas, organizadas com a ajuda de associações profissionais incluindo A União de Clínicos Gerais de Língua Holandesa e Francesa e A Sociedade Belga de Cardiologia.

Resultados

O feedback sobre as sessões provenientes de profissionais e doentes participantes foi altamente positivo. Actualmente, estão a ser planeadas mais sessões ainda para este ano.

Estudo do caso 2

Participação de grupo de doentes em avaliações da HTA

País: RU



Várias associações de doentes estiveram envolvidas na Avaliação da Tecnologia de Saúde pelo Instituto Nacional de Excelência Clínica e de Saúde (National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)) de dabigatran etexilato para a prevenção do acidente vascular cerebral ou do embolismo sistémico em fibrilhação auricular. As associações de doentes que aceitaram o convite para participarem na avaliação incluíram a Associação de Fibrilhação Auricular, a Aliança contra a Arritmia, AntiCoagulation Europe e a Associação contra o Acidente Vascular Cerebral.

Como parte do seu papel como “Consultadas” no processo de avaliação, as associações de doentes podiam participar na consulta no âmbito do projecto, do relatório de avaliação e no documento de consulta da avaliação, tendo sido convidados a nomear especialistas clínicos e doentes experientes a apresentarem os pontos de vista dos seus grupos de defesa de interesses à Comissão de Avaliação.

É frequente que os grupos de defesa de interesses do doente consultem os médicos especialistas quando desenvolvem uma resposta a fim de assegurar o equilíbrio, a precisão e a credibilidade.

Ter um papel mais activo na tomada de decisão através do envolvimento com as partes responsáveis pelas recomendações sobre o tratamento e o acesso ao financiamento, tais como comissões de avaliação de tecnologia de saúde, assegurará que o seu grupo está a apoiar doentes com FA na obtenção de acesso aos tratamentos mais adequados que ajudarão a controlar a sua doença e prevenir o acidente vascular cerebral relacionado com FA.

Estudo do caso 3

Colaboração de grupos profissionais / doentes a terem impacto na tomada de decisão das autoridades de saúde

País: Espanha



Desafio

A legislação local de algumas regiões de Espanha impede os médicos de família de prescreverem tratamento anticoagulante, que está limitado apenas aos cuidados secundários. Os grupos de defesa de interesses do doente e as organizações profissionais estão a trabalhar em conjunto para formarem um lobby para uma alteração dos regulamentos que permitirá que o médico de família prescreva OACs mais recentes.

Visão geral

A Sociedade Espanhola de Cardiologia, SEMFYC e a Sociedade Espanhola de Medicina Interna estão a colaborar com a Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN) para desenvolverem um documento para apresentarem às autoridades de saúde locais, delineando o caso para que a prevenção da FA e do acidente vascular cerebral relacionado com FA seja tida como prioritária, permitindo aos médicos de cuidados primários a responsabilidade de prescreverem o tratamento anticoagulante.

O documento apresentará uma visão geral do contexto para doentes tratados com anticoagulação em Espanha, uma análise da situação actual e acções propostas. Apresenta os seguintes pontos-chave:

- Existe a necessidade de assegurar que é fornecida formação aos doentes sobre a medicação anticoagulante
- Existe uma urgência para o acesso igual e atempado aos anticoagulantes adequados para todos os doentes adequados aos mesmos
 - O documento requer que todas as autoridades de saúde visem o acesso actualmente inconsistente do doente ao tratamento dando aos médicos de cuidados primários a responsabilidade de prescreverem o tratamento anticoagulante, bem como aos especialistas em cuidados secundários em toda a Espanha. Conceder aos médicos de família a autoridade de prescrição irá possibilitar aos doentes com fibrilhação auricular em risco de sofrerem um acidente vascular cerebral um maior acesso aos tratamentos mais adequados para eles como indivíduos.
- Existe a necessidade de aumentar os números de doentes que são capazes de gerirem autonomamente a sua medicação anticoagulante

Conceder aos médicos de família a autoridade de prescrição irá possibilitar aos doentes com FA em risco de sofrerem um acidente vascular cerebral um maior acesso aos tratamentos mais adequados para eles como indivíduos.

Resultados

Esta colaboração entre as organizações-chave de doentes e profissionais já está a ter um impacto, com algumas regiões espanholas a alterarem os seus regulamentos para permitirem a prescrição nos cuidados primários.

Estudo do caso 4

Iniciativa do Rastreio na Semana do Ritmo Cardíaco

País: Bélgica



Desafio

Continua a haver uma significativa necessidade não satisfeita da detecção eficaz da FA e, por conseguinte, da prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA, devido a uma fraca compreensão e falta de conhecimento entre os doentes e o público geral.

Visão geral

A Girtac – Vibast, em colaboração com a Associação Belga do Ritmo Cardíaco, coordenou uma iniciativa de rastreio bem-sucedida em hospitais de toda a Bélgica durante a Semana Mundial do Ritmo Cardíaco 2011. A iniciativa foi concebida para promover a sensibilização para a FA e o acidente vascular cerebral relacionado com FA e educar os doentes e os seus prestadores de cuidados/famílias sobre o controlo adequado da sua doença.

O programa foi novamente repetido em 2012.

A iniciativa também forneceu uma grande plataforma para a actividade com os meios de comunicação social com publicações impressas, rádio e televisão, demonstrando todos eles interesse nos eventos de rastreio.

Resultados

No ano passado, 20.000 doentes fizeram o rastreio em 80 hospitais. Desses 20.000, 49 doentes foram imediatamente encaminhados para um cardiologista para receberem ajuda adicional.

Em 2012, o número de hospitais que participaram na iniciativa de rastreio aumentou para 90 com a procura dos rastreios a ultrapassar, em muitos casos, a oferta. O sítio da internet da campanha recebeu 46.000 visitas durante a Semana Mundial do Ritmo Cardíaco durante este ano, com utilizadores a permanecerem, em média, cinco minutos a ler informação sobre FA. Além disso, foram publicados artigos na imprensa em mais de 90 publicações impressas!

Estudo do caso 5

Establishing an Expert Patient Programme

País: Espanha



Desafio

Os doentes com FA não estão a ter controlo e / ou a gerir a sua doença eficazmente como deveriam. Existe a necessidade de melhorar a formação para apoiar a autogestão da FA, ajudando, assim, os doentes a reduzirem o risco de acidente vascular cerebral relacionado com FA. Os doentes que são experientes no controlo da sua doença também pode formar eficazmente outros doentes através da partilha de informação entre pares.

Visão geral

A Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN), a associação espanhola de doentes, coordenou um programa de educação na área da saúde que visa reduzir o risco de acidente vascular cerebral em doentes com FA através de ferramentas educacionais para o autocontrolo responsável. O programa incorpora vários elementos-chave, incluindo: um sítio da internet para educação e formação do doente (www.pacientexperto.org) que cobre áreas como etiologia, prevalência, tratamento, riscos, prevenção da FA, desenvolvimento de uma ferramenta de orientação para o autocontrolo do doente com FA e uma formação de 'doente experiente' seguida por sessões de autocontrolo da FA, dada por doentes experientes.

- O programa, que foi lançado em Março de 2012, está actualmente a decorrer em 10 comunidades espanholas, em colaboração com organizações regionais menores
- Estão a ser seleccionados 11 candidatos com FA para receberem uma aprendizagem combinada sobre a sua doença e qualificação para formação
- Todos os candidatos terão acesso a materiais educacionais e um tutor que os apoiará no seu processo de aprendizagem e que avaliará o conhecimento que adquiriram
- As sessões presenciais focar-se-ão principalmente na formação dos doentes para formarem outros doentes
- Será desenvolvido um guia de autocontrolo para os doentes com FA que será fornecido aos doentes que participam nas sessões de educação na área da saúde. Também estará disponível para ser descarregado em www.pacientexperto.org
- Logo que tenham concluído a sua formação, cada doente experiente dará sessões a doentes com FA, agendadas pelas respectivas associações. Cada sessão envolverá no máximo 20 doentes, que receberão seis sessões semanais de formação na área da saúde

Métrica de avaliação

- Sensibilização do doente para a doença, as atitudes e os comportamentos são avaliados antes e depois de cada workshop, a fim de avaliar a mudança no conhecimento como resultado da formação
- Os dados obtidos serão analisados e será desenvolvido um relatório final do projecto-piloto

Estudo do caso 6

Rastreo de prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA em farmácias

País: Itália



Desafio

O risco de acidente vascular cerebral relacionado com FA pode ser controlado se a FA for detectada, diagnosticada e tratada. O público geral possui um conhecimento muito limitado sobre a FA e o risco de acidente vascular cerebral relacionado com FA. Também é de notar que cerca de metade de todas as FA não é acompanhada por sintomas, por isso, muitas pessoas com FA não o sabem, a menos que verifiquem elas próprias ou se sujeitem a um rastreo. Aquelas com um potencial risco necessitam de ser ensinadas sobre a importância de verificarem se têm FA, e como o fazer com controlos da pulsação ou com dispositivos de monitorização. Os farmacêuticos estão bem posicionados para ajudar a colmatar esta lacuna de conhecimento, oferecendo aconselhamento e apoio, incluindo orientações sobre como as pessoas podem detectar sinais de FA com controlos manuais da pulsação ou mediante a utilização de dispositivos na farmácia que analisam a pulsação e medem a tensão arterial, outro factor de risco importante para o acidente vascular cerebral.

Visão geral

O grupo de defesa dos interesses do doente italiano, A.L.I.Ce. Italia, Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale - Associação para a Luta contra o Acidente Vascular Cerebral, trabalhou em parceria com farmácias, a empresa de dispositivos Microlife e a empresa farmacêutica Boehringer Ingelheim para lançar uma campanha de prevenção do acidente vascular cerebral durante a semana de 22 a 29 de Outubro, que incluiu o Dia Mundial do Acidente Vascular Cerebral (29/10). O objectivo foi promover a sensibilização para a prevenção do acidente vascular cerebral relacionado com FA, fazer o rastreo de FA no público geral, identificar doentes com FA em risco de sofrerem um acidente vascular cerebral e encorajá-los a procurarem aconselhamento e informação junto do seu médico ou farmacêutico.

Em conjunto criaram materiais da campanha para comunicar ao público geral que *'Três de quatro acidentes vasculares cerebrais relacionados com FA podem ser evitados - se esta já tiver sido diagnosticada. As pessoas que foram diagnosticadas com FA já deram o primeiro passo para evitarem acidentes vasculares cerebrais relacionados com FA. Mantenha a sua tensão arterial e a fibrilhação auricular sob controlo para reduzir o risco de acidente vascular cerebral'*.

A campanha incluiu 'Os Dias de Prevenção', durante os quais foram facultados rastreios gratuitos em cerca de 3.500 farmácias italianas. Ao público foi oferecido um rastreo da fibrilhação auricular utilizando dispositivos de rastreo de FA simples, fornecidos pela Microlife, para medir a tensão arterial e identificar o risco de acidente vascular cerebral. Durante o rastreo também lhes foram fornecidos materiais educacionais e aconselhamento pelos farmacêuticos para consultarem um médico ou especialista, se necessário. Uma campanha nos meios de comunicação social e no sítio da internet da A.L.I.Ce (<http://www.aliceitalia.org>) apoiou esta iniciativa.

Resultados

A história da campanha recebeu imenso interesse e cobertura por parte da comunicação social, incluindo seis anúncios nas notícias em canais de TV nacionais e duas peças mais aprofundadas incluindo a entrevista de um doente, três entrevistas na rádio, 35 artigos impressos incluindo na imprensa online, assim como sete anúncios em sete canais de TV e nove estações de rádio estiveram no ar até 50 vezes por dia durante vários dias. A TG1, a principal estação de TV italiana, exibiu uma peça sobre a campanha e conduziu entrevistas com o farmacêutico Professor Paolo Pagani e a neurologista vascular Professora Maria Luisa Sacchetti.

A campanha é um bom exemplo de partilha de ideias de um país para outro, uma vez que foi considerada tão bem-sucedida que a campanha e a parceria foi replicada em França pela federação nacional francesa contra o acidente vascular cerebral, France AVC Fédération Nationale.

Exemplo de agenda de reunião com decisor político

A seguir poderá encontrar um exemplo de uma agenda que poderá desejar utilizar numa reunião que tenha marcado com um decisor político ou uma entidade influente no seu país. Corrija os títulos e os tópicos e mobilize a ajuda de especialistas locais para fazer face às necessidades locais, uma vez que cada país terá os seus problemas específicos de acesso aos cuidados de saúde. Se envolver um doente na reunião, certifique-se de que a sua participação está em conformidade com as regras da indústria local relativamente à comunicação de informação médica aos doentes - este pode só poder participar em parte da reunião para ajudar a ilustrar o impacto da FA ou do acidente vascular cerebral.

TOMAR MEDIDAS AGORA – APOIAR A PREVENÇÃO DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL RELACIONADO COM FA

AGENDA

CRISE NA ESPERA: FIBRILHAÇÃO AURICULAR E ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

[INSERIR NOME DO PAÍS]

AGENDA

Data:

Hora:

Localização:

Participantes: [Inserir o nome do decisor político e o título oficial por extenso]
[Inserir outro participante adicional de apoio, p. ex., médico especialista]
[Inserir outro participante adicional de apoio, p. ex., doente com FA ou prestador de cuidados de saúde]
[Inserir o seu nome e título]
[Inserir o nome de outro participante]

1. Boas-vindas e apresentações
2. Objectivo da reunião
3. Fibrilhação auricular e prevenção do acidente vascular cerebral em [inserir país]
 - FA e os seus efeitos
 - Âmbito do problema em [inserir país]
 - Opções de tratamento disponíveis
 - Benefícios e riscos

NOTA: Pode querer convidar um médico especialista local (hematologista ou cardiologista - tanto de terceiros como afiliado da sua organização como consultor oficial) para discutir esta parte da agenda

4. Implicações de custos
 - Carga da FA e do acidente vascular cerebral (realçar os números dos custos da FA e do tratamento do acidente vascular cerebral no seu país)
 - O papel das directrizes clínicas no controlo de custos da doença
5. Visão geral das directrizes clínicas
 - Directrizes da ESC de 2012 e [inserir directrizes nacionais quando apropriado]
 - Recomendações para a mudança (indicações de onde gostaria de ver alterações nas orientações nacionais se não estiverem em conformidade com a melhor prática internacional actual)
 - Resultados e impacto da mudança
6. Impacto dos resultados
 - Petição de doentes [ou resultados de inquérito]
 - Exemplos de melhor prática (partilhe exemplos da prestação de serviços de saúde do seu país ou de outro que demonstrem inovação e qualidade consistentes)
7. Passos seguintes (diga de forma clara o que está a pedir que o decisor político faça - tente assegurar um compromisso definitivo dentro de um determinado prazo de tempo)

8. Fecho da reunião
-

Referências

- 1 Kirchof P et al. How Can We Avoid a Stroke Crisis? Working Group Report: Stroke Prevention in Patients with Atrial Fibrillation. 2009
 - 2 Atrial Fibrillation Preventing a Stroke Crisis. 2011.
 - 3 ESC Clinical Practice Guidelines: Atrial Fibrillation (Management of) 2010 and Focused Update (2012), <http://www.escardio.org/guidelines-surveys/escguidelines/Pages/atrial-fibrillation.aspx>
-