

Revista Portuguesa de Gestão & Saúde

Diretor: Miguel Sousa Neves • email: info@spgsaude.pt • Publicação periódica dirigida a profissionais de saúde • novembro 2015 • N.º 17



O Valor da Inovação: Como os Inovadores estão a Criar o Futuro do Sistema de Saúde
Casimiro Cavaco Dias

A Medicina do ministro Paulo Macedo
Miguel Guimarães

A Acreditação Hospitalar pela Joint Commission International: uma abordagem Prática
Cristina Carrondo

Formação Médica: "Triângulo das Bermudas"
Revisitado
João Rodrigues

Devoluções às Misericórdias: Riscos latentes
Gonçalves de Oliveira

Revisitar os Serviços de Urgência
José Clemente

A Saúde no Reino Unido e Portugal: qual a Perspetiva das Diferentes Forças Políticas
Margarida Cortez

Porquê Ouvir os Utentes?
Ricardo Florentim

Políticas e Impactos para o Doente Oncológico
Fernando Leal da Costa

Índice

- 4 Estatuto Editorial
- 5 Mensagem
Miguel Sousa Neves
- 6 O Valor da Inovação: Como os Inovadores estão a Criar o Futuro do Sistema de Saúde
Casimiro Cavaco Dias
- 9 A Medicina do ministro Paulo Macedo
Miguel Guimarães
- 10 A Acreditação Hospitalar pela Joint Commission International: uma abordagem Prática
Cristina Carrondo
- 12 Formação Médica: "Triângulo das Bermudas" Revisitado
João Rodrigues
- 14 Devoluções às Misericórdias: Riscos latentes
Gonçalves de Oliveira
- 15 Revisitar os Serviços de Urgência
José Clemente
- 16 A Saúde no Reino Unido e Portugal: qual a Perspetiva das Diferentes Forças Políticas
Margarida Cortez
- 18 Porquê Ouvir os Utentes?
Ricardo Florentim
- 20 Políticas e Impactos para o Doente Oncológico
Fernando Leal da Costa

FICHA TÉCNICA

REVISTA PORTUGUESA DE
GESTÃO & SAÚDE

Publicação periódica dirigida a profissionais
de saúde • N.º 17 • novembro 2015

DIRETOR

Miguel Sousa Neves

COORDENAÇÃO

Marinha Abreu

REDAÇÃO, DESIGN E PRODUÇÃO

Newsengage - Media, Conteúdos
e Comunidades, S.A.

PROPRIEDADE

Sociedade Portuguesa de Gestão de Saúde
Avenida Cidade de Montgeron, 212
4490-402 Póvoa de Varzim
E-mail: info@spgsaude.pt
Site: www.spgsaude.pt

DEPÓSITO LEGAL

239095/06

REGISTO ICS

Exclusão de registo prevista no art.º 12,
alínea a, do DR n.º 8/99, de 9 de Junho

PERIODICIDADE

Quadrimestral

PRÉ-IMPRESSÃO E IMPRESSÃO

RPO

TIRAGEM

2.500 exemplares

Estatuto Editorial



A Revista Portuguesa de Gestão & Saúde (RPGS) é um órgão de informação especializado que tem como objetivo primordial divulgar artigos, estudos e casos na área da Gestão em Saúde. Destina-se a todos os profissionais que desenvolvem a sua actividade no sector da Saúde, desde médicos, enfermeiros, técnicos a diretores de serviço, gestores, administradores hospitalares, membros de conselhos de administração de unidades de saúde e a todos os cidadãos interessados nesta temática.

A Revista Portuguesa de Gestão & Saúde orienta-se por critérios de rigor e criatividade editorial, sem qualquer dependência de ordem ideológica, política e económica. A Revista Portuguesa de Gestão & Saúde estabelece as suas opções editoriais sem hierarquias prévias entre os diversos sectores de atividade.

A Revista Portuguesa de Gestão & Saúde é responsável apenas perante os leitores, numa relação rigorosa e transparente, autónoma do poder político e independente de poderes particulares.

A Revista Portuguesa de Gestão & Saúde reconhece como seu único limite o espaço privado dos cidadãos e tem como limiar de existência a sua credibilidade pública.

A RPGS adota como linha editorial a divulgação de conteúdos através de uma arrumação facilmente assimilável pelos leitores, reforçada pela atualidade e continuidade lógica dos diferentes temas abordados.

A produção de artigos, estudos e casos pautar-se-á por uma forte aplicabilidade dos conceitos divulgados.

Na elaboração de conteúdos, os colabora-

dores da RPGS terão em conta os seguintes pressupostos:

- i) Os conhecimentos e os valores do grande público refletem, de certo modo, a maneira como a informação sobre a Gestão da Saúde é veiculada pelos órgãos de comunicação social;
- ii) A gestão eficiente e eficaz do sector da Saúde obriga a uma intervenção multidisciplinar, na qual os colaboradores da RPGS podem e devem desempenhar um papel de relevo, através da difusão de mensagens que influenciem comportamentos e atitudes;
- iii) Os *mass media* constituem, não raro, o único meio de contacto entre as fontes de informação e alguns grupos populacionais socialmente marginalizados;
- iv) O êxito da colaboração entre os colaboradores da RPGS e as instituições que desenvolvem trabalho na área da Gestão da Saúde depende, antes de mais, da assunção, por parte de todos, de que a mudança de comportamentos e atitudes para a gestão eficiente e eficaz da Saúde é uma batalha comum.

Todo o desempenho da Redação da RPGS rege-se pela estrita observância da ética da informação e no cumprimento da legislação em vigor, obedecendo desse modo a uma política de privacidade e confidencialidade. Através da Revista Portuguesa de Gestão & Saúde, procurar-se-á ainda manter o leitor atualizado no que respeita a regulamentos, normas, técnicas e ferramentas com impacto direto na gestão dos serviços de saúde.

A RPGS estabelece as suas opções editoriais no estrito respeito por elevados padrões de isenção e rigor.

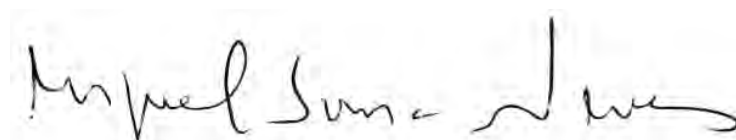
Mensagem



Miguel Sousa Neves
msn@net.sapo.pt

Aproveito esta oportunidade para agradecer aqueles que saíram do Ministério da Saúde e que durante estes últimos anos trabalharam em prol da Saúde mesmo que, em vários momentos, não tivéssemos a mesma perceção do caminho a seguir.

Aos que entram, especialmente aos meus amigos Adalberto Campos Fernandes e Fernando Araújo, os meus votos sinceros de um excelente trabalho para bem da Comunidade. Estaremos, como sempre, disponíveis para apoiar construtivamente naquilo que se julgar mais útil.



O Valor da Inovação: Como os Inovadores estão a Criar o Futuro do Sistema de Saúde

Casimiro Cavaco Dias
Economista da Saúde, Organização Mundial de Saúde

Autor

Inspirado pelos inovadores que estão a criar o futuro do sistema de saúde, a inovação assume-se como a solução para responder aos novos desafios. A partir da análise do sistema de saúde em Portugal, destaca-se que o valor da inovação, enquanto resultados de saúde obtidos por cada Euro investido, deve definir a estrutura de melhoria de desempenho no sistema de saúde.

RESPOSTA À CRISE ECONÓMICA

A crise económica afetou de forma dramática os sistemas de saúde em Portugal e na Europa. Com o aumento da pressão financeira numa altura em que a procura de serviços de saúde aumenta, o desempenho e a resiliência dos sistemas de saúde são postos à prova. A evidência mostra ainda que as crises económicas afetam sobretudo os grupos mais vulneráveis da população, nomeadamente o número crescente de desempregados (Cavaco Dias, 2015).

É neste contexto que os governos enfrentam escolhas difíceis para conseguirem simultaneamente reduzir o défice público e estimular a economia. O atual debate em curso sobre as reformas do sistema de saúde tem-se centrado em assegurar um maior controlo da despesa e eficiência dos serviços de saúde. Contudo, é igualmente possível criar oportunidades para responder às fragilidades de desempenho do sistema, assim como introduzir as inovações necessárias.

Assiste-se um progresso impressionante em termos de novas opções de

diagnóstico e de tratamento assente em investimentos crescentes em ciência e tecnologia. No entanto, a adoção de novas tecnologias tem sido apontada como o principal fator do crescimento acentuado das despesas em saúde. Estimativas apontam que entre 40 a 65% do crescimento das despesas em saúde se deve à crescente introdução de novas tecnologias no sistema de saúde (Robert Wood Johnson Foundation, 2011).

A análise do sistema de saúde focada nos custos não permite compreender o verdadeiro valor da inovação. Apesar dos custos serem parte do debate sobre o sistema de saúde, estes devem ser analisados com base nos benefícios que acrescentam em termos de melhores resultados de saúde.

MOTORES DA INOVAÇÃO EM SAÚDE

A partir do estudo sobre o impacto da inovação em Portugal, torna-se possível compreender os principais motores da inovação em saúde. O estudo “o valor da inovação”, distinguido com o Prémio Dr. António Arnaut, demonstra que a inovação, só por si, não se traduz necessariamente em melhorias de desempenho.

A análise dos hospitais mais inovadores revela resultados interessantes. De facto, há hospitais inovadores que apesar de desenvolverem o mesmo número de inovações de outros hospitais, apresentam o dobro do nível de desempenho. Estes hospitais conseguem tirar partido o máximo partido das novas tecnologias através de estruturas organizacionais dinâmicas e

amplas redes de cooperação com os vários parceiros do processo de inovação.

Por outro lado, os resultados sugerem que esta relação entre inovação e desempenho é influenciada por uma visão demasiado estrita. O impacto da inovação ultrapassa o seu desempenho organizacional e reflete-se ao nível do sistema de saúde e do seu valor público (Cavaco Dias, 2015).

Promover a inovação no sistema de saúde implica necessariamente medir o seu valor. Esta medição do valor passa pela análise simultânea dos resultados em saúde e custos associados. Estudos anteriores apontam que o retorno de inovações específicas corresponde a ganhos em saúde e a redução de custos de tratamento num valor entre 2 a 35 euros por cada euro investido. Estes investimentos, além de melhorarem a saúde e a qualidade de vida das pessoas, resultam ainda em importantes benefícios económicos. De facto, as estimativas indicam que o aumento da esperança de vida, no período compreendido entre 1970 e 2000, acrescentou 3,2 triliões de dólares por ano à economia dos Estados Unidos da América. Tais resultados sugerem que uma sociedade mais inovadora é naturalmente mais saudável e mais produtiva (Murphy e Topel, 2006).

INOVAÇÃO COMO SOLUÇÃO PARA OS NOVOS DESAFIOS

Ao longo do livro “o valor da inovação”, a inovação emerge não como um problema, mas como a verdadeira solução para



criar valor em saúde. O problema reside no facto de os sistemas de saúde terem mantido modelos de serviços do século passado, apesar dos avanços científicos e tecnológicos. Torna-se necessário alargar o campo de inovação em saúde, além da perspectiva tradicional de novos métodos de diagnóstico, medicamentos ou dispositivos médicos. A inovação deve ainda ser utilizada em áreas subdesenvolvidas, como a promoção dos comportamentos saudáveis e da utilização racional de serviços de saúde, assim como para desenvolvimento de novos modelos de serviços de saúde mais centrados na pessoa e próximos da comunidade.

A falta de avaliação de resultados e custos é uma das principais barreiras à melhoria do desempenho e à criação de valor em saúde. As atuais estruturas organizacionais e os modelos de financiamento criam obstáculos ao foco do sistema no valor. Os esquemas de financiamento, incluindo o pagamento por capitação e por volume de serviços, não se focam na melhoria do valor em cuidados de saúde. O financiamento por capitação recompensa os serviços com menores custos, mas não promove a melhoria de resultados em saúde. Por outro lado, o pagamento de serviços alinha o financiamento com aspetos passíveis de serem controlados por serviços específicos, sem incluir os custos ou resultados globais. Deste modo, os serviços são recompensados por aumentar o volume de produção, sem aumentar necessariamente o valor que acrescentam. Destaca-se assim a necessidade de orientar o modelo de financiamento para os resultados de saúde, numa perspectiva de continuidade do ciclo de cuidados. Isto corresponde a um modelo de financiamento integrado, capaz de monitorizar as despesas relativas a profissionais de saúde, serviços, tecnologias e medicamentos utilizados ao longo deste ciclo. Os serviços são assim recompensados por melhorias de eficiência quando mantêm ou melhoram os resultados em saúde.

Deste modo, o sistema de saúde não se organiza em torno do valor, o que compromete o ritmo da inovação. Não obstante, neste estudo identificaram-se

importantes avanços dos hospitais mais inovadores na sua reestruturação em torno do valor em saúde. O ciclo de cuidados é assim estruturado ao longo de uma cadeia de valor. Tal corresponde a uma mudança de um sistema fragmentado e reativo a episódios isolados de doença aguda para um modelo integrado de serviços de saúde orientados em torno da pessoa. Esta mudança está a ser promovida pelas exigências dos cidadãos e utilizadores dos serviços de saúde, assim como pela pressão de controlo de despesas e do aumento da eficiência do sector da saúde. O resultado é maior acesso a cuidados de saúde, assim como a melhores resultados em saúde por cada euro investido.

A integração dos hospitais e outros serviços de saúde em cadeias de valor mais amplas promove a transformação do sistema através da inovação. À medida que cada vez mais hospitais e outros serviços se focam no valor em saúde e na sua avaliação, verifica-se um crescente potencial de melhoria do desempenho e da sustentabilidade do sistema de saúde.

DO VOLUME AO VALOR

O valor, enquanto resultados de saúde em relação aos custos, deve definir a estrutura de melhoria de desempenho no sistema de saúde (Hay, 2006). No entanto, a mudança de foco do volume para o valor representa um desafio significativo. O sistema de saúde envolve uma diversidade de organizações, desde os centros de saúde até aos cuidados continuados. Contudo, nenhuma destas organizações criam valor isoladamente. A unidade para medir valor não se traduz ao nível organizacional, mas sobretudo na integração destas diferentes organizações que em conjunto asseguram a resposta às necessidades em saúde das pessoas e comunidades.

Ao invés da mera soma de intervenções ou serviços específicos, o valor em saúde representa o resultado do ciclo de cuidados. As decisões de investimentos devem ser analisadas em termos do seu valor ao longo da cadeia de valor e não apenas através da análise de custo-efetividade de intervenções fragmentadas e isoladas.

O controlo de custos sem analisar os resultados conseguidos é contraproducente.

Tal pode conduzir a falsas poupanças a curto prazo, comprometendo a efetividade dos cuidados de saúde e a sua sustentabilidade médio e longo prazo. Assim, a melhor abordagem na redução de custos passa por aumentar as despesas em determinados serviços mais efetivos a nível de custos que possam reduzir as necessidades de outros serviços menos efetivos. Os dados sugerem que os investimentos crescentes na prevenção de doença e nos cuidados de saúde primários podem reduzir a crescente pressão em serviços mais especializados e dispendiosos, como os serviços de urgência.

Contudo, a experiência europeia revela que estes investimentos têm sido afetados pela limitação de evidência em termos da efetividade da promoção de saúde e prevenção da doença. A avaliação de custo-efetividade é cada vez menor e mais limitada nas opções consideradas. A estrutura CHOICE (Choosing Interventions that are Cost-Effective) da Organização Mundial de Saúde (OMS) é utilizada por vários parceiros para desenvolver análises de custo-efetividade e transferir os investimentos em saúde para intervenções mais custo-efetivas, nomeadamente os cuidados de saúde primários e a promoção da saúde (WHO, 2003).

O valor deve ser o objetivo central do sistema de saúde. Este objetivo é o que realmente interessa às pessoas e aos utilizadores do sistema de saúde e tem ainda a capacidade de reunir os interesses de todos os atores deste. Se a inovação traz valor, os cidadãos, os profissionais de saúde, os financiadores e as empresas de tecnologia podem beneficiar dele, assegurando a sustentabilidade económica do sistema de saúde.

IMPLICAÇÕES PARA O FUTURO DA SAÚDE

A inovação em sistemas de saúde é necessária para responder aos desafios atuais e alcançar melhores resultados em saúde. Tratam-se de inovações que requerem novas formas de pensar a Saúde. A principal implicação passa por promover a integração dos vários serviços de saúde numa cadeia de valor orientada para o utilizador final. Neste contexto, importa assegurar a

infraestrutura e os incentivos necessários a um ambiente criativo e inovador.

A transformação do sistema de saúde acontece a partir da liderança dos profissionais de saúde em interação com as pessoas e os utilizadores dos serviços. Contudo, todos nós, os profissionais, os gestores, os decisores políticos e sobretudo os utilizadores e os cidadãos têm um papel na transformação do sistema de saúde através da inovação para assegurar a sua sustentabilidade.

Os serviços de saúde devem assentar a sua estratégia nos objetivos certos, isto é, acrescentar valor para o utilizador e o cidadão em geral. Isto é possível através de estruturas em rede entre serviços de saúde e outros atores relevantes para a saúde da população. Estas redes, lideradas por profissionais de saúde, facilitam três mecanismos importantes para o desenvolvimento de inovação: a gestão de informação e conhecimento; a integração das várias linhas de serviços em torno da pessoa; assim como a criação de estratégias locais para cada uma das áreas de serviços integrados, com particular destaque para a promoção da saúde e prevenção da doença. É de destacar a importância do reforço das parcerias entre os diferentes serviços de saúde e a comunidade, orientadas para a gestão da saúde da população. Em conjunto, os hospitais, centros de saúde e organizações de outros sectores da sociedade devem desenvolver as suas próprias estratégias de ação conjunta para Portugal se tornar mais saudável, mais inovador e mais produtivo.

REFERÊNCIAS

- Cavaco Dias, Casimiro. O valor da inovação: criar o futuro do sistema de saúde. Lisboa: Edições Almedina, 2015.
- Hay, J., "Where's the Value in Health Care?", *Value in Health*, 2006; 9(3), pp. 141-143.
- Robert Wood Johnson Foundation, *What Are the Biggest Drivers of Cost in U.S. Health Care?*, Princeton: RWJF, 2011.
- Murphy, K. e R. Topel, "The value of health and longevity", *Journal of Political Economy*, 2006, 114(9), pp. 871-904.
- World Health Organization, *Making Choices in Health: WHO guide to cost-effectiveness analysis*, Genebra: WHO, 2003.

A Medicina do ministro Paulo Macedo

Miguel Guimarães

Presidente do Conselho Regional do Norte da Ordem dos Médicos

Autor

A revisão dos diplomas que regulavam a formação médica especializada (internatos médicos) associada às declarações públicas dos responsáveis do Ministério da Saúde, não deixam qualquer dúvida sobre a Medicina que o ministro Paulo Macedo quer para Portugal.

A qualidade da Medicina praticada pelos médicos portugueses tem tido como base uma formação especializada de elevado nível integrada no conceito e na existência de Carreiras Médicas, que ao longo de dezenas de anos tem constituído o principal pilar do nosso Serviço Nacional de Saúde (SNS).

O ministro Paulo Macedo, entusiasmado com a magia dos números e indicadores de gestão, decidiu reduzir de forma desastrosa o orçamento de Estado para a Saúde e desprezar a humanização e qualidade da Medicina. Centrou a sua política nas finanças, desvalorizou as pessoas, e o SNS ressentiu-se revelando sinais públicos de insuficiências graves.

A sua política teve como consequência uma centralização excessiva dos cuidados de saúde nos grandes hospitais públicos e privados, em detrimento da medicina de proximidade ao nível dos cuidados de saúde primários, dos hospitais periféricos e da medicina privada dos consultórios médicos. Os resultados finais são conhecidos de todos os portugueses.

Como consequência direta das suas opções, apesar de Portugal ser o 4.º país da UE e o 5.º da OCDE com mais médicos no ativo por mil habitantes e formar quase 2.000 médicos por ano, ou seja estar na primeira linha dos países europeus que mais estudantes de medicina tem por mil habitantes. A perceção de falta de médicos em algumas especialidades é absolutamente conflagrada em face da

desorganização e falta de planeamento que tem presidido à sua política de Saúde.

No seu conjunto, as alterações introduzidas na formação médica especializada mostram um total desprezo pelos jovens médicos e pela qualidade da Medicina. Reduz a autonomia para o exercício da Medicina em dois anos, elimina a formação prática geral em medicina e empurra os estudantes recém-formados para a linha da frente sem qualquer respeito pelos doentes e pelas normas e regras existentes, com todas as consequências negativas daí decorrentes.

Deixa em aberto a possibilidade dos médicos internos prestarem mais de 12 horas de trabalho normal em serviço de urgência, contrariando em absoluto o objetivo essencial do processo formativo, e elimina a existência de prazos para a divulgação do mapa de vagas e opções dos candidatos, promovendo a insegurança e a desigualdade numa fase crucial da vida dos jovens médicos.

Adicionalmente, promove ainda mais a redução da formação e o aumento da autonomia dos médicos internos ao impor a existência nos programas de formação das especialidades de “atos médicos no âmbito da correspondente especialidade, que possam ser desenvolvidos com autonomia pelos médicos internos, em particular, no último ano de formação”. Isto é, atos médicos especializados sem supervisão do especialista, significa menos segurança e mais risco para os médicos e doentes. O que na prática pode significar a redução de mais um ano na formação médica. Um total desrespeito pelos doentes e pela medicina.

A intenção do ministro é clara. Diminuir custos



e tempo de formação e escravizar e humilhar os jovens médicos pela ausência de regras.

Mais ainda, nada está a ser feito pelos responsáveis políticos no sentido de evitar a existência de médicos indiferenciados, o que a acontecer nas circunstâncias previstas pela atual legislação, significa um retrocesso sem precedentes na qualidade da Medicina e dos cuidados de saúde.

Já todos entendemos que Medicina o ministro quer para o país. Uma Medicina de “guerra”, normalizada e desumanizada, a retalho, centrada em grandes superfícies, em parte realizada por outros profissionais de saúde, com médicos e doentes de primeira e segunda categoria, em que a autonomia precoce para o exercício da Medicina e da especialidade passe a ser a solução para todos os problemas. E com total desprezo pela qualidade e pela relação médico-doente.

Não é esta a Medicina que queremos.

A Acreditação Hospitalar pela *Joint Commission International*, uma abordagem Prática

Cristina Carrondo

Autor

Estudante de Doutoramento de Saúde Pública, Mestre em Sociologia da Saúde e Licenciada em Cardiopneumologia

A qualidade dos cuidados de saúde como filosofia de gestão é o meio de qualquer instituição de saúde ser credível e útil à luz das expectativas da sociedade e dos doentes.

Apesar dos importantes resultados em saúde que têm vindo a ser obtidos, ainda subsistem problemas ao nível do acesso aos cuidados, da continuidade de cuidados, atrasos na implementação de boas práticas clínicas, negligências com impacto nefasto na saúde dos

doentes, entre outros. Por outro lado, os decisores políticos exigem que o orçamento da Saúde se traduza em cuidados de saúde com qualidade e que haja uma transparência e autorregulação das várias classes profissionais ligadas à saúde (Campos *et al.*, 2010).

Tendo em conta estas lacunas, é importante apostar em estratégias para a melhoria da qualidade dos cuidados, na monitorização, no acompanhamento e avaliá-las com rigor.

Em Portugal, a acreditação das instituições de saúde teve o seu início no ano de 1999. O programa de acreditação, então adotado, baseou-se na metodologia *King's Fund* (KF) e teve na sua génese um acordo celebrado entre o Ministério da Saúde português e o *Health Quality Service* (HQS), vindo a dar origem ao primeiro Programa Nacional de Acreditação dos Hospitais (DGS, 2009).

Mais tarde, o Plano Nacional de Saúde



2004-2010 do Ministério da Saúde identificou a existência de uma escassa cultura da qualidade aliada a um défice organizacional dos serviços de saúde no sector público, assim como a falta de indicadores de desempenho e de apoio à decisão. Este plano indicou como orientação estratégica a melhoria da qualidade organizacional dos serviços de saúde e, em 2004, a Unidade de Missão para os Hospitais S.A., veio a adoptar o modelo da *Joint Commission International* (JCI) para acreditação destes hospitais (DGS, 2009).

Atualmente, existem mais 300 instituições acreditadas pela JCI em todo o mundo, oito das quais são portuguesas, nos sectores público e privado: o Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E. (em 2012); o Centro Hospitalar do Alto Ave (em 2008); o Hospital Beatriz Ângelo – SGHL (em 2013); o Hospital de Cascais Dr. José de Almeida (em 2012); o Hospital Lusíadas de Lisboa (em 2015); o Hospital Lusíadas do Porto (em 2012); o Hospital S. Gonçalo de Lagos (em 2012) e o Hospital Vila Franca de Xira, S.A. (em 2014).

Em 2004, a Unidade de Missão para os hospitais S.A., adotaram este modelo para acreditação dos hospitais. De acordo com o Departamento da Qualidade em Saúde (DGS, 2009), a importância de adotar um modelo de acreditação comum aos hospitais do sistema nacional de saúde (SNS) assenta nos seguintes critérios:

1. No alinhamento com as linhas da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde;
2. Transversalidade e facilitação de adaptação aos diferentes tipos de unidades que constituem o SNS;
3. Possibilidade de avaliar os profissionais de saúde;
4. Permitir uma sustentabilidade económica, no sentido de permitir a adoção generalizada do modelo de acreditação escolhido.

Uma instituição de saúde acreditada pela JCI implica ter um compromisso visível em melhorar a qualidade do cuidado ao doente, em garantir um ambiente seguro e, em trabalhar para reduzir os riscos para os doentes e profissionais de saúde. Em todo o mundo, a acreditação tem sido apontada como uma ferramenta fundamental na avaliação e de gestão da qualidade. A JCI é uma organização não governamental e sem fins lucrativos, com sede nos Estados Unidos da América e foi

criada em 1998. A JCI acredita e certifica organizações e programas de saúde (JCI, 2015). O modelo da JCI para acreditação dos hospitais é suportado por um manual de padrões da qualidade com critérios específicos, a saber:

- a) Uniformização das boas práticas clínicas e organizacionais, reduzindo a variabilidade indesejada dos procedimentos e garantindo a qualidade dos cuidados;
- b) Minimização de erros técnicos e do sistema organizacional, melhorando a segurança do doente;
- c) Melhoria da acessibilidade dos doentes aos cuidados de saúde e da continuidade dos cuidados;
- d) Aumento da satisfação dos doentes e dos profissionais de saúde;
- e) Revisão sistemática de protocolos/*guidelines* e o desenvolvimento de consensos sobre as práticas de cuidados de saúde;
- f) Cumprimento de metas internacionais relacionadas com a segurança do doente, assegurando evidências de procedimentos, e indicadores de risco;
- g) Avaliação da qualidade do desempenho hospitalar.

Os padrões estão desenvolvidos em torno das funções mais importantes e comuns e adaptados a todas as instituições hospitalares. A filosofia da construção dos padrões de qualidade tem por base os princípios da gestão da qualidade e da melhoria contínua em saúde. O manual assenta numa análise de pontos críticos dos sistemas e processos de trabalho nos hospitais, sendo um instrumento de avaliação e de aperfeiçoamento das instituições de saúde.

Em 2011, a JCI lançou um novo manual de padrões da qualidade para os hospitais que assenta em duas rubricas, a saber:

- Padrões centrados no doente:
 - IPSG – Metas internacionais de segurança do doente;
 - ACC – Acesso e continuidade de cuidados;
 - PFR – Direitos dos doentes e famílias;
 - AOD – Avaliação de doentes;
 - COP – Cuidados ao doente;
 - ASC – Cuidados cirúrgicos e anestésicos;
 - MMU – Gestão e utilização da medicação;
 - PFE – Educação de doentes e família.

- Padrões de gestão de instituições de saúde:
 - QPS – Melhoria da qualidade e segurança dos doentes;
 - PCI – Prevenção e controlo de infeções;
 - GLD – Administração, liderança e direcção;
 - FMS – Gestão e segurança de instalações;
 - SQE – Qualificações e formação do pessoal;
 - MCI – Gestão da comunicação e informação.

Cada rubrica supra-identificada contém vários padrões e cada padrão é constituído por elementos mensuráveis que determinam o grau de cumprimento e conformidade.

A adesão de qualquer instituição hospitalar é voluntária, somente é necessário cumprir alguns requisitos. A avaliação externa da qualidade dos serviços prestados é realizada por auditores (médico, enfermeiro e administrador) tendo como referência o manual de acreditação da JCI. Os auditores procuram verificar a conformidade da estrutura, processos e resultados atingidos pela instituição de saúde, tendo em conta as políticas e os procedimentos definidos previamente em consonância com o manual de qualidade. O planeamento da auditoria é ajustada à dimensão e características de cada hospital, sendo necessário o preenchimento de formulários no sentido da JCI adequar os recursos e os tempos.

Pretende-se assim que as instituições de saúde sejam mais fiáveis em termos de segurança clínica. No entanto, para a sua concretização é fundamental o desempenho dos líderes (não chefes!) porque têm de estar envolvidos, competindo-lhes a condução das suas equipas e a motivação e adesão dos profissionais de saúde às práticas baseadas na evidência.

BIBLIOGRAFIA

- Campos L, Saturno P, Carneiro AV. Plano Nacional de Saúde 2011-2016. A Qualidade dos Cuidados e dos Serviços de Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. Departamento da Qualidade na Saúde. Programa Nacional de Acreditação em Saúde. 2009.
- Fragata J. Gestão do Risco. In Campos L, Borges M, Portugal R, editores. Governação dos Hospitais. Lisboa: Casa das Letras, 2009.
- Joint Commission International. Instituições acreditadas pela JCI. Disponível em: <http://pt.jointcommissioninternational.org/about-jci/jci-accredited-organizations/?c=Portugal&a=Hospital%20Program>

Formação Médica: “Triângulo das Bermudas” Revisitado

João F. Rodrigues

PG em Gestão e Economia da Saúde; Médico Oftalmologista, Centro Hospitalar de Setúbal

Autor

INTRODUÇÃO

A saúde constitui-se como um dos quatro pilares que sustenta o telhado de um estado de Direito, a par da Educação, Justiça e Segurança Pública. Não é mais nem menos importante do que qualquer um dos outros, uma vez que na ausência de qualquer deles o telhado da estrutura torna-se triangular; pode não cair, mas cobre as necessidades de quem nela se abriga – a população – de uma forma menos interligada, ineficaz e ineficiente, o que a médio-longo prazo pode levar à desintegração da estrutura social.

A formação médica pré e pós-graduada encontra-se em fase crítica, com vários problemas, alguns latentes outros manifestos. Apresento algumas das questões prementes e soluções/caminhos para a resolução das mesmas, tendo em mente o risco crítico da formação médica perder-se na bruma do “triângulo das Bermudas”, constituído pelo Ministério da Educação, Ministério da Saúde e Ordem dos Médicos.

No acesso às faculdades de Medicina, os candidatos deverão passar a ser selecionados por perfil, isto é, por intermédio de entrevistas de avaliação psicológica e de aptidão?

É sabido que um excelente aluno no ensino secundário, não se transformará necessariamente num bom médico, uma vez que a natureza humana é transversal a todas as classes profissionais, nas quais se encontra naturalmente a mesma estratificação de competências e conduta ético-deontológica, do excelente ao péssimo. Na minha perspectiva, a seleção de candidatos à licenciatura/

Mestrado Integrado em Medicina através de entrevistas interpessoais é injusta, uma vez que a maturidade intelectual aos 17 e 18 anos é muito variável entre os jovens estudantes, interferindo entre outros factores o género, o estrato social, a pertença a determinados lóbis de inspiração político-religiosa, etc., o que constitui viés relevantes de seleção.

Uma ideia inovadora que poderia ser interessante considerar seria o acesso sem *numerus clausus* a todos os que pretendessem cursar Medicina, dentro da capacidade máxima instalada existente, se não já saturada, com a seleção a realizar-se posteriormente ao nível da faculdade, pela cátedra, por exemplo no final do 2.º ano. Neste caso, seria sempre necessário coordenar a questão com as necessidades futuras previstas de médicos no país. Se a taxa de retenção fosse marginal, por exemplo 5% dos alunos à esquerda do gráfico curva de Gauss, correr-se ia o risco de sobredimensionar as necessidades futuras de profissionais, contribuindo para o eventual desemprego na classe e a emigração de licenciados. A questão é de facto controversa, porque afeta também interesses instalados de classe profissional; mas num período em que se incentiva a melhoria da exportação nacional, por que não incluir na “balança” o *superavit* de capital humano como produto nacional?

Candidato, que Faculdade de Medicina escolher?

Tive a oportunidade de participar nas jornadas do XVII Congresso Nacional de Medicina que decorreu em Novembro de 2014, na aula magna da Reitoria da Universidade de

Lisboa, sob o tema “Saúde, Passado, Presente e Futuro”. Na exposição realizada pelo responsável pela Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade da Beira Interior (UBI), Prof. Luís Tabora Barata, foi apresentado o projeto de excelência formativa que aquela faculdade de Medicina do interior do país desenvolve. Destaco a organização e os recursos associados às novas tecnologias de informação e comunicação (TIC), que tornam o ensino da Medicina atrativo e estimulante, numa palavra moderno. Saliento, também, a formação em liderança e gestão da saúde sob a forma de seminários que faz parte do currículo do curso, ministrados pelo Prof. Henrique Martins desde 2005.

A questão da literacia em saúde não interessa só à população; aos médicos deveria ser exigido cada vez mais o conhecimento de conceitos sobre TIC, Gestão da Saúde, Psicologia Organizacional, Gestão de Conflitos, *team-building*, *empowerment*, *networking* e outras *softskills*. Se voltasse no tempo e estivesse na fase de candidatura ao ensino superior, não hesitaria e escolheria o curso de Medicina da Universidade da Beira Interior.

A eliminação do ano comum com ingresso direto da licenciatura/mestrado integrado em Medicina para o Internato Complementar é vantajosa para o aluno e para o SNS?

Esta alteração tem associada de forma óbvia uma vertente economicista de redução de custos com pessoal médico. Encontra-se em avaliação a forma de, paralelamente à classificação final do curso, seriar ou selecionar os jovens licenciados/mestres para a transição

direta para o Internato Complementar nos três ramos principais de especialização: Hospitalar, Medicina Geral e Familiar e Saúde Pública.

A obtenção do grau de especialista mais rápido, logo mais eficiente, no sentido de dar resposta à necessidade perene de recursos humanos médicos necessita de uma avaliação agregada da qualidade assistencial da medida; por um lado os principais benefícios do ano comum são a integração profissionalizante do recém-licenciado no mercado da Saúde e por outro as capacidades formativas (idoneidades) estão limitadas, umas saturadas e outras não deveriam existir, revelando-se nalguns casos um logro... No meu entender, o ano comum deveria manter-se com a seguinte estrutura e duração anual: 4 meses de Clínica Geral em centros de saúde, USF, etc.; 3 meses em Medicina Interna; 2 meses em cirurgia geral; 2 meses de Pediatria; e 1 mês em especialidade opcional escolhida por vocação.

A eliminação da Prova nacional de Seriação (PNS) de acesso ao Internato Complementar, realizada com base no manual de Medicina Interna Harrison e criação de prova clínica prática é uma opção a considerar?

Presentemente, discute-se alternativas à PNS por se considerar que durante o curso de Medicina o licenciado já obtém uma classificação final, com duas casas decimais, pelo que uma avaliação adicional não fará sentido. Ainda assim, como seriar dois candidatos com nota igual? Na minha perspectiva, a solução poderá nesta fase passar por uma entrevista pessoal, com cariz orientador, no momento da escolha para que a mesma seja feita de forma mais adequada ao perfil do jovem médico, aproveitando o período de “experimentação clínica” do ano comum. Nesta fase, existirá com certeza menos viés e erros de *casting*, tendo em consideração a percentagem significativa de jovens médicos que mudam de especialidade, fenómeno pouco valorizado, ou sequer se conhecido, por quem gere os RH a nível central e que envolve 30 a 50% dos internos de especialidade, o que gera ineficiências no SNS: alteração da atividade programada; flutuação de recursos humanos; período de readaptação; etc..

O excesso de candidatos à PNS, face à oferta formativa existente e determinada pela Ordem dos Médicos, no que às



idoneidades formativas diz respeito, é uma ameaça para o equilíbrio dos recursos humanos existentes no SNS?

Aos cerca de 1.500 médicos que se formam anualmente nas faculdades do país, acresce cerca de 200 a 300 licenciados em Medicina, de um total de 2.000 em formação exterior, provenientes principalmente dos países europeus que conferem o título, como a Espanha, República Checa, Eslovénia, ou Bulgária, entre outros. Perspetiva-se, então, a curto-prazo a constituição de um *pool* de médicos que, mais do que desempregados jovens, serão indiferenciados, o que poderá afetar a qualidade assistencial que se pretende na Medicina portuguesa, numa perspectiva populacional. Uma solução sobre esta questão, que vislumbro controversa, tem a ver com a mudança de mentalidade. Se o jovem licenciado em Medicina procura formação fora do país, por que razão não pondera recorrer ao mercado global para aceder à especialização médica e prosseguir a carreira noutros países e, eventualmente, um dia mais tarde integrar o sistema de saúde português com maior *know-how* e introduzindo inovação?

Após a escolha da especialidade, de que forma combater a desistência e a mudança de Internato Complementar, que ocorre de forma significativa (30 a 50%) em particular em instituições do SNS periféricas?

Deveria ser criado um gabinete de apoio ao médico interno, recorrendo a negociadores e gestores de conflito qualificados, por exemplo equipas de médicos e psicólogos que tivessem como função acorrer no terreno a casos identificados pelos responsáveis pelos Internato Médico das Instituições de Saúde do SNS, tal

qual modelo de mediação conjugal. A negociação deveria ser personalizada, caso a caso, e dentro do possível encontrar soluções consensuais e satisfatórias, no sentido de fixar e cativar através de projetos profissionais personalizados, se possível com a correspondente valorização de meios, incluindo remuneratórios.

Como melhorar a contratação de recém-especialistas pelo SNS, mitigando fluxos migratórios para fora do país e para o sector privado?

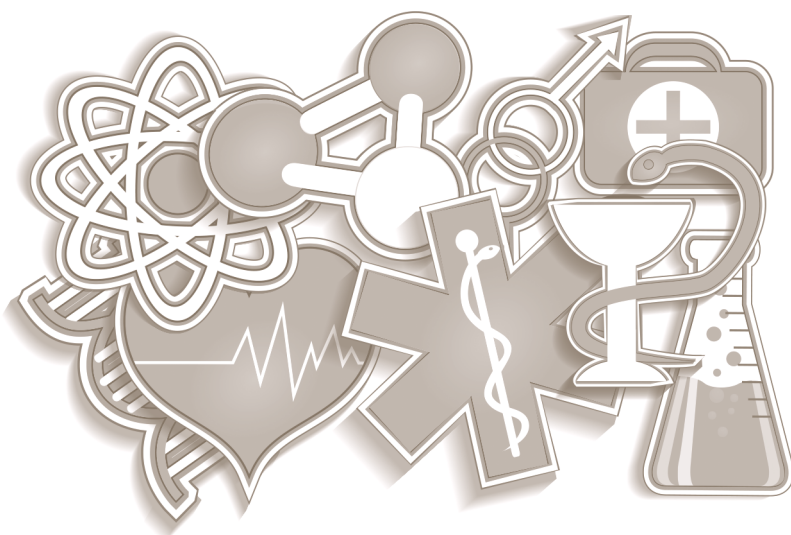
Em maio de 2014 elaborei uma reflexão sobre contratualização de especialistas médicos recém-formados por instituições hospitalares do SNS, que apresentei à Ordem dos Médicos para divulgação na Comissão Nacional do Médico Interno (CNMI), sabendo que ambas estão envolvidas na definição de vagas a comunicar ao Ministério da Saúde, por sua vez responsável pela gestão pós-graduada dos recursos humanos formados. Uma gestão tríplice da questão, com resultados asténicos. A proposta apresentada pretendia constituir-se como uma resposta a médio/longo prazo aos desafios relacionados com a questão da sustentabilidade e fixação de jovens especialistas nas instituições do SNS, face ao problema dos “desertos médicos”, isto é, concursos médicos considerados processualmente desertos de candidatos para instituições periféricas carenciadas do SNS (ver RPG&S, N.º 13).

A questão essencial associada a esta problemática é que pelas carências emergentes, em particular no eixo litoral sul-interior rural, são necessárias soluções de curto prazo, de cariz imediato e com visibilidade público-política, uma vez que a gestão de recursos humanos centralizada sabe que o recurso tempo é escasso e os ciclos políticos ainda são de apenas quatro anos. As dúvidas razoáveis sobre reeleição, prolongamento das políticas de saúde, *governance* clínica do sector público e suas *guidelines* parecem surgir como miragens nas *drives* das “mentes calvas” de certos executivos da saúde detentores do saber exclusivo e com perfil hedonista... Mudar de mentalidade em Portugal é quase tão difícil como mudar de clube de futebol, mas não impossível. Aprecie-se o caso do omnipotente Jesus, agora ministro estratégico-tático da assembleia de Alvalade com tão bons resultados. Sendo assim, parafraseando Winston Churchill, concluo: “Quem falha a planear, planeia falhar”.

Devoluções às Misericórdias, Riscos latentes

J. M. Gonçalves de Oliveira
Diretor do Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar do Médio Ave

Autor



Quando está para breve mais devoluções de hospitais às Misericórdias, será oportuno refletir sobre as consequências desta política e o modo de ultrapassar os constrangimentos da sua implementação. De facto, à restituição dos hospitais S. José, em Fafe, José Luciano de Castro, em Anadia, e S. Paulo, em Serpa, seguir-se-á a de outros como o de Santo Tirso. Acontece que este, à semelhança do que sucedia com o primeiro, faz parte de um centro hospitalar. Sem questionar a legitimidade destas medidas que, em primeiro lugar, visam a redução dos seus encargos em cerca de 25% e assentam em seculares razões históricas, é, contudo, importante equacionar todos os efeitos que podem acarretar para as estruturas que integravam.

Na realidade, se no caso particular de Fafe as perdas para o centro hospitalar sediado em Guimarães são irrisórias, o mesmo poderá não se verificar noutras instituições. Haverá certamente necessidade de implementar medidas

complementares que as salvaguardem e, principalmente, defendam o regular funcionamento das estruturas que serão amputadas.

É neste sentido que em complementaridade às devoluções a efetuar se devem fazer os arranjos necessários não só à manutenção das unidades que irão ser mutiladas, mas também garantir que continuarão a desempenhar com autonomia e independência o seu papel nas vertentes assistencial, de ensino e de investigação que foram sedimentando ao longo dos anos.

É público que o protocolo celebrado entre o Ministério da Saúde e a União das Misericórdias Portuguesas para a reposição de alguns hospitais na sua alçada tem como objetivo, além dos atrás referidos, melhorar a acessibilidade da população a cuidados nas áreas do ambulatório médico e cirúrgico. Se este propósito pode ser posto em dúvida, é uma evidência que os hospitais geridos por aquelas instituições particulares de solidariedade social não

têm demonstrado apetência para desenvolver atividade formativa.

Depois das concentrações a que fomos assistindo nos últimos anos e que levaram em algumas especialidades a uma redução significativa dos locais com condições de idoneidade para a preparação e a formação dos mais jovens, é preciso acautelar esta função vital para as novas gerações e para a sustentabilidade do nosso sistema de saúde, como hoje o percebemos.

É do conhecimento geral que a preparação e a especialização dos médicos e de outros profissionais de saúde ocorrem de um modo quase absoluto em instituições públicas do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Nada nos deve mover contra uma salutar racionalização de recursos, sobretudo numa época em que os meios não abundam. Porém, quando já testemunhamos um emagrecimento substancial das estruturas públicas que dão corpo ao SNS, será bom não persistir numa dieta que, se até agora deu bons resultados, a ser irrefletidamente prosseguida poderá conduzir a prazo à sua inexorável destruição. Deste modo, pretendendo principalmente alertar para o perigo de esquecer uma área tantas vezes secundarizada, não posso deixar de lembrar que existem no país modelos organizacionais instituídos e bem experimentados (entidade pública empresarial, unidade local de saúde, parcerias) capazes de dar resposta às questões aqui levantadas.

Sem grandes refregas, é fundamental que no terreno se encontrem soluções que preservem não só a identidade das instituições, mas também lhes permitam continuar o caminho que há muito abraçaram, para bem do SNS e de todos os portugueses.

Revisitar os Serviços de Urgência

José Clemente

Assistente Graduado de Medicina Interna, Competência em Emergência Médica,
Pós-Graduado em Gestão de Unidades de Saúde e Pós-Graduado e Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde

Autor

O verão terminou e quase sem dar por isso estamos de novo no inverno. Esta estação associa-se à época de gripe e maior utilização dos serviços de saúde, sobretudo os Serviços de Urgência.

Estamos então prontos para repetir a sequência de acontecimentos que se associam a grandes fluxos de doentes e atrasos na observação clínica. Os alargamentos dos tempos de espera acabarão inevitavelmente por resultar na usual atribuição de responsabilidades aos culpados de todos estes odiosos e calamitosos males, os profissionais de saúde e principalmente os Serviços de Urgência.

Todos tentarão aproveitar esta época – partidos políticos, autarcas, jornalistas – para esgrimir os mais díspares argumentos e acusações sem que sejam apontadas soluções, terminando este exercício lá para a primavera, altura em que todos começam a pensar em ir a banhos, afinal sempre necessários para retemperar forças e voltar ao mesmo assunto, da mesma forma, no Inverno seguinte.

Efetivamente, os problemas verificados nos Serviços de Urgência dos hospitais portugueses não são novos, não são recentes, não são resultantes de nenhum facto novo, para além da pirâmide etária portuguesa. Estas questões são sobretudo condicionadas por vários atos falhados e decisões incongruentes, algumas delas incompreensíveis. Atentemos então no que efetivamente importa para avaliar este problema cíclico anual:

- A porta de entrada mais fácil no sistema de saúde é o Serviço de Urgência. Não é esta a sua missão, nem este o modo mais correto de aceder aos cuidados médicos;
- Não é garantida a acessibilidade de todos

os utentes ao seu médico de Medicina Geral e Familiar;

- A avaliação dos centros de Saúde (CS) e das unidades de saúde familiar (USF), não pondera a taxa de doentes não urgentes que recorrem ao SU;
- Continuamos a discutir e a dissertar sobre os problemas das Urgências, procurando soluções apenas e só dentro dos próprios SU. Teremos que ser capazes de observar, avaliar e decidir sobre todos os intervenientes e todos os tempos deste processo;
- Continua a definir-se o Serviço de Urgência como um serviço de ação médica, esquecendo que este depende dos profissionais médicos das mais variadas especialidades que aí trabalham uma vez por semana (pelo menos), de forma obrigatória e mal remunerada. Desta forma, destrói-se tudo aquilo que é mais elementar numa equipa de trabalho, a sua constituição, estabilidade e motivação;
- Como é possível que os diretores dos Serviços de Urgência, muitas vezes diretores deles próprios, muito dependentes de tudo e todos, possam gerir um serviço, sem ter controlo nos profissionais que nele trabalham, sem conseguir garantir consensos definidos e estáveis sobre consumos, equipamentos, prescrições, protocolos etc.?
- Como resolver todos estes problemas gestionários clínicos e não clínicos, as perturbações nos serviços resultantes da retirada de médicos para o trabalho na urgência, a falta de motivação de profissionais, ou a manutenção por vezes durante vários dias de doentes sem

qualquer critério de urgência ou emergência nas salas de Observação dos SU, sem vagas nos serviços de internamento?;

- Para quando então a avaliação do que precede o hospital e o SU? Afinal, mais de 30% dos doentes que recorrem aos nossos SU não são urgentes;
- Para quando a cobertura de todos os cidadãos portugueses por médicos de Medicina Geral e Familiar;
- Para quando a inclusão de uma taxa máxima de doentes que recorrem às urgências, dentro dos objetivos traçados para os CS e USF, premiando quem os verificar?;
- Para quando a avaliação global de todos os problemas relacionados com a urgência em Portugal atinentes a todas as vertentes – pré-hospitalar, intrínsecas ao SU, pós SU intra-hospitalar, pós hospitalar?;
- Por último, mas não menos importante, para quando a definição de uma subespecialidade/especialidade médica, com organização e carreira próprias, que se dedique integralmente ao doente urgente e emergente, que garanta o trabalho efetivo, organizado, especializado, perseguindo performances que sejam correlacionáveis com verdadeiros serviços de ação médica e que naturalmente permitam efetivos ganhos em saúde para os doentes urgentes e emergentes?

Creio ser altura de todos sermos capazes de pensar global e não sectorialmente, sob pena de continuarmos ano após ano a discutir e esgrimir os mesmos problemas e argumentos que afinal não são novos, não são recentes, apenas por incapacidade de definir um caminho e trilhá-lo até final.

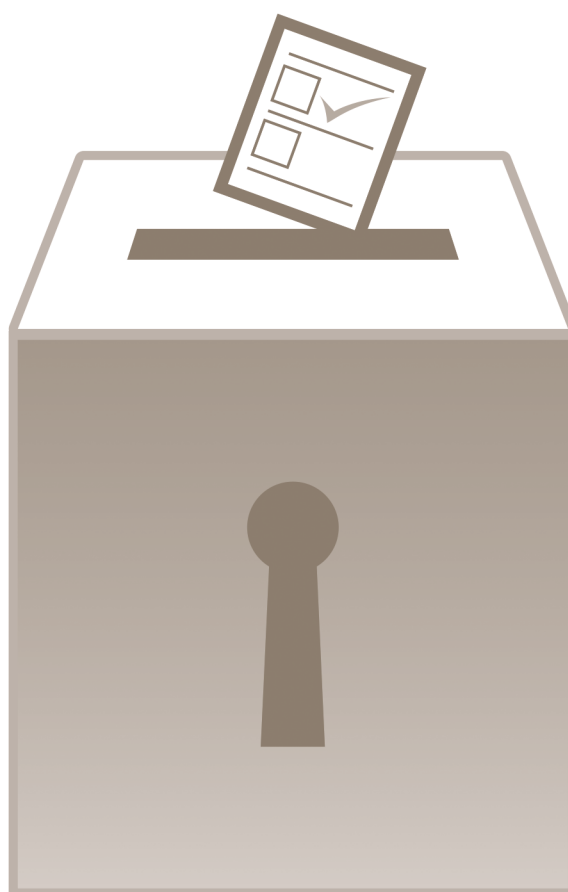
A Saúde no Reino Unido e Portugal: das Diferentes Forças Políticas

Margarida Cortez
ENSP/UNL-PDSP

Autor

No Reino Unido, a política económica conservadora tem como objetivo eliminar o défice e conseguir um *superavit* durante este segundo mandato, assim como o pleno emprego com taxas de desemprego < 5%, investir na investigação e desenvolvimento e triplicar o investimento em novas empresas. Na Saúde o investimento é ambicioso e pretende atingir os 8 mil milhões de libras acima da inflação; acesso a médico de família sete dias por semana e se com idade superior a 75 anos consultas não programadas com médico de família no próprio dia. Integrar cuidados de saúde com cuidados na comunidade e melhorar a acessibilidade, com o objetivo de proteger e melhorar o SNS Inglês (NHS)¹.

A Coligação PSD-CDS (PàF) olha para os números do défice superior a 11% do PIB em 2011, e congratula-se com o facto do Programa de assistência económico-financeira ter sido fechado sem necessidade de recorrer a um segundo resgate, a meta do défice para este ano estar abaixo dos 3% e o facto de Portugal ter voltado aos mercados internacionais. Aposta também em políticas para o crescimento económico e criação de emprego, competitividade e atratividade para os investidores. Defende uma política de combate às desigualdades sociais, mais qualidade na educação e maior equilíbrio demográfico. No sector da Saúde pretende uma saúde moderna, competitiva e com liberdade de acesso, um SNS sustentável e com futuro, melhorar a qualidade do SNS, as redes de prestação



qual a Perspetiva

de cuidados de saúde, a informação com ganhos de eficiência, e ter um SNS virado para a cooperação e para a criação de conhecimento apoiado na inovação e na investigação clínica².

O PS pretende valorizar as pessoas, o território e os recursos naturais, valorizar o espaço Lusófono e Portugal no mundo, modernizar a atividade económica e o Estado. Mas pretende ainda investir na Ciência e reforçar a solidariedade social e o Serviço Nacional de Saúde. Neste âmbito pretende recuperar o funcionamento dos serviços públicos que na opinião do partido socialista teriam sofrido *um abrandamento* durante o governo anterior com a coligação PSD-CDS. Defende que haja políticas orientadas para o crescimento económico, para o investimento e para o emprego, assim como para o rigor orçamental e para a solidariedade tem em comum com a coligação PSD-CDS o respeito pelos compromissos internacionais no âmbito da NATO assim como os compromissos europeus assumidos por Portugal³.

O Bloco de Esquerda alimenta a ideia de uma renegociação da dívida e a quebra de compromissos internacionais e europeus outrora assumidos por Portugal. Em relação à Saúde critica os grandes grupos económicos e os partidos do arco da governação mais à direita por pensarem ser a Saúde o grande negócio do século. Havendo intenção de entregar ao sector privado, por parte desses partidos, a prestação de parte desses cuidados de saúde que incluem também os cuidados

mais diferenciados e de mais difícil acesso à maioria da população. Neste modelo de privatização dos cuidados de saúde, para o BE, os portugueses financiariam duplamente através dos impostos, usados nos pagamentos aos privados e nos pagamentos diretos. Para o Bloco de esquerda haveria uma transferência de instrumentos e recursos financeiros, humanos e de gestão para os privados em detrimento do SNS⁴.

O PCP (CDU) rejeita a NATO e o EURO, comprometendo também os compromissos assumidos por Portugal quer a nível internacional quer na própria Europa. Pretende reforçar o SNS e garantir o acesso de todos aos cuidados de saúde. Culpabilizam a coligação PàF e o PS de desresponsabilizarem o Estado e de desmantelarem o SNS. Segundo eles haveria um desinvestimento público no SNS por parte do anterior governo, redução da capacidade de resposta do SNS, desvalorização profissional e social dos profissionais de saúde, transferência dos custos dos cuidados da saúde para os utentes e privatização desregulada do sector da saúde. Propõem portanto uma gestão pública das instituições do SNS, envolvimento dos profissionais de saúde dos utentes e das autarquias nas definições estratégicas das políticas de saúde, e na reversão para o Estado das parcerias público-privadas no SNS⁵.

Finalmente, o novo partido PAN defende o enfoque na saúde mental, as terapêuticas não convencionais no SNS, implementar alternativa vegetariana, reduzir

o horário de trabalho para prevenir a saúde, restringir a publicidade na alimentação não saudável e alterar a legislação na alimentação para bebés. Defende uma auditoria à dívida pública, rever as parcerias público-privadas, rever a regulação bancária e sustentabilidade macroeconómica. Procurar a localização por oposição à globalização. Medir o Indicador do Progresso Genuíno e o Indicador de Felicidade Interna Bruta além do PIB para avaliar o bem-estar económico e progresso social⁶.

Na altura em que escrevo este artigo as conversações técnicas entre Partido Socialista e as *esquerdas* continuam, enfraquecido que está o diálogo com a Coligação Portugal à frente que teve a maioria dos votos e mais mandatos, devendo Passos Coelho ser indigitado para formar governo.

O resultado será com certeza o melhor para Portugal para os Portugueses, e esperamos também, para a Saúde em Portugal!

BIBLIOGRAFIA

1. <https://www.conservatives.com/manifesto>
2. http://www.portugalafrente.pt/assets/programa-paf-2015_email.pdf
3. http://www.ps.pt/images/imprensa/convencao_nacional/programa_eleitoral-PS-legislativas2015.pdf
4. <http://www.bloco.org/media/programabe.pdf>
5. http://www.pcp.pt/sites/default/files/documentos/programa_eleitoral_pcp_legislativas_2015.pdf
6. http://legislativas2015.pan.com.pt/wp-content/uploads/2015/09/PAN2015_ProgramaEleitoralXiii.compressed.pdf

Porquê Ouvir os Utentes?

Ricardo Jorge dos Santos Florentim

Licenciado em Enfermagem, Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, Mestre em Gestão de Unidades de Saúde e Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

Autor

A opinião dos utentes tem vindo a ser cada vez mais considerada quer no domínio científico, quer pelos vários parceiros sociais, no sentido de monitorizar a qualidade dos serviços de saúde e de avaliar a eficácia das medidas corretivas implementadas nos mesmos (Pereira *et al.*, 2000).

Desde a década de 1980 que a avaliação dos utentes sobre a qualidade dos serviços de saúde, bem como a sua satisfação com os mesmos, tem vindo a obter um papel de destaque na política das organizações. Deste modo, de acordo com Brown (1995) as razões para essa filosofia de gestão estão relacionadas com uma influência significativa da satisfação dos utentes pela efetividade de cuidados e pela ênfase na melhoria da qualidade total como um método de gestão dos serviços prestadores de cuidados. Por outro lado, os prestadores estão cada vez mais a par do potencial negativo que as reclamações dos utentes exercem na perceção do público, daí a necessidade permanente na melhoria contínua dos serviços.

Da mesma forma, os potenciais benefícios para os utentes e serviços de saúde destacam que os resultados da avaliação da satisfação, por parte do utente podem no seio de uma organização: aumentar a motivação do pessoal, documentar diferentes níveis de execução de tarefas, facilitar a avaliação do processo da avaliação de desempenho e, obviamente, melhorar a qualidade dos cuidados de saúde prestados (Strasser e Davies, 1991).

Mas como se avalia a satisfação dos utentes? De acordo com Cruz e Carvalho (1994), ainda não se encontrou outra forma de o

fazer, que não questioná-los sobre o que pretendem e o que pensam sobre a qualidade dos cuidados e dos serviços que lhe são prestados. Mediante o conjunto de respostas obtidas desenvolvem-se, a partir destas, bases de grande utilidade para os utentes, prestadores e gestores.

Todavia, como defende Cooke (1994), a voz dos utentes não pode ser apenas escutada meramente como a perspetiva dos gestores e profissionais de saúde. Esta deve ser valorizada sob a perspetiva do próprio utente através de uma abordagem verdadeiramente democrática.

Assim, associada à visão dos utentes, é colocado o direito destes serem ouvidos e a participar nas tomadas de decisão dos serviços de saúde. Deste modo, esta visão é identificada como um apelo para uma democracia mais participada a todos os níveis, onde se acentua a necessidade de desenvolver métodos de participação direta, tais como fóruns de utilizadores e representações em *comités* de tomadas de decisão, porque só assim será possível que o utente diga o que realmente se passa e seja confrontado com a realidade.

Deste modo, torna-se essencial que as medidas utilizadas para a avaliação da qualidade dos cuidados de saúde reflitam mais a visão dos utentes do que a dos próprios profissionais e gestores, e que o papel dos primeiros deve ser ativo na construção e desenvolvimento dessas mesmas medidas.

Paralelamente, Ferreira e Marques (1998) referem que o fator que num futuro próximo, permitirá distinguir os hospitais e garantir a sua sobrevivência num mercado competitivo é o valor dos serviços

prestados aos cidadãos consumidores. Daí que, responsáveis políticos e gestores reconheçam cada vez mais a necessidade de integrar os processos de melhoria de qualidade nas práticas diárias de gestão e planeamento, com o objetivo de se obter uma melhor satisfação dos utentes. Segundo esta perspetiva e de acordo com os mesmos autores, os utentes são considerados entendidos na avaliação de um vasto leque de características hospitalares, como a qualidade e uso da informação, o tempo dispensado pelos médicos, o carinho e delicadeza com que se sentem tratados, os cuidados de enfermagem e os sistemas de acolhimento e de planeamento de alta.

Da mesma forma, para Goldfield (1994), o tipo de informação proveniente dos utentes pode ser muito útil e o melhor meio para a obter difere de organização para organização. No entanto, mesmo quando um hospital ganha reputação de prestar cuidados de alta qualidade, há certos aspetos operacionais que vão determinar se os utentes voltam ou não para receber mais cuidados. É que, tanto os consumidores, como os mercados estão cada vez mais exigentes e a competitividade encarregar-se-á de fazer a seleção.

Num contexto de mercado, Deming (1986) refere que o consumidor é a parte mais importante da linha de produção. Sem ele não haveria mercado! Por isso, o hospital, como qualquer organização para se manter vivo e operacional, deverá centrar a sua atividade no utente. Isto implica que se mantenha continuamente o *feedback* entre ambos, antecipar as necessidades e as expectativas do utente, saber o que o faz gostar do serviço



Sugestão Comentário

e saber como avaliam o valor dos serviços recebidos. Só desta forma se pode avaliar o conhecimento geral dos utentes e a sua satisfação com a prestação dos serviços. Ouvir o utente é fundamental! Neste sentido, tendo em conta o envolvimento dos utentes no processo avaliativo, Vuori (1988) acrescenta que a satisfação dos utentes é um resultado dos cuidados em si mesmo e, por conseguinte, um objetivo dos cuidados de saúde. Por outro lado, o envolvimento dos utentes é um pré-requisito essencial para enriquecer o principal objetivo dos cuidados de saúde:

a eficácia médica. Da mesma forma, a experiência dos utentes pode ser usada não só como uma fonte de informação acerca do processo de cuidados, mas também como um *feedback* para o processo, acrescentando informação valiosa para a melhoria dos cuidados de saúde.

Para além da função interna no que respeita à garantia de qualidade, a opinião dos utentes desempenha também uma função externa. A sua opinião pode ser usada como um indicador válido de qualidade, pois os utentes são os verdadeiros juizes dos cuidados de saúde, uma vez que são testemunhas

experimentadas desses mesmos cuidados. “Mudança centrada no indivíduo”, “ouvir a voz do utente” e “promover a participação ativa do utente” são premissas que se encontram em vários documentos do Ministério da Saúde (2004) e que refletem uma preocupação crescente com a perspetiva do utente sobre os cuidados de saúde que recebe. Por isso, a sua opinião é considerada como fundamental para a monitorização da qualidade dos serviços de saúde, com vista à identificação de problemas e consequente reorganização contínua dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BROWN, K. (1995) – *Parent satisfaction with services in a emergency department located at Paediatric Teaching Hospital*. Journal Paediatric Child Health, nº 31, p. 435-439.
COOKE, H. (1994) – *The role of the patient in standard setting and audit*. British Journal of Nursing, vol. 3, nº 22, p. 41-48.
CRUZ, C.; CARVALHO, O. (1994) – *Qualidade: Uma filosofia de gestão*. 2ª Edição, Texto Editora, Lisboa.
DEMING, W. E. (1986) – *Out of the crisis*. University Press, Cambridge.

FERREIRA, P. L.; MARQUES, F. B. (1998) – *Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição, em saúde: Princípios metodológicos gerais*. Centro de Estudos e Investigação em Saúde, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra.
GOLDFIELD, N. (1994) – *The use of information derived from patients*. In: Measuring and Managing Health Care Quality: Procedures, Techniques and Protocols – Aspen Publishers Gaithersburg, Maryland, vol. 1, p. 4-7.
MINISTÉRIO DA SAÚDE (2004) – Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais Saúde para

Todos. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, Vol. 2: Orientações estratégicas.
PEREIRA, M. G.; ARAÚJO-SOARES, V.; McINTYRE, T. (2000) – *Satisfação do utente e atitudes face aos médicos e medicina: um estudo piloto*. Universidade do Minho, Braga.
STRASSER, S.; DAVIES, R. M. (1991) – *Measuring patient satisfaction for improved patient services*. Management Series, American College of Healthcare Executives.
VUORI, H. (1988) – *Patient satisfaction: An attribute or indicator of quality care?* International Journal of Health Care Quality Assurance, nº 1, p. 29-32.

Políticas e Impactos para o Doente Oncológico

Fernando Leal da Costa
Ex-Ministro da Saúde

Autor

“*Nobody will ever let you know
When you ask the reasons why
They just tell you that you’re on your own
Fill your head all full of lies.*”

Este artigo é uma versão acrescentada e necessariamente modificada de um texto que escrevi em 2009, por contrato com a Novartis, e que nunca chegou a ser publicado como a empresa pretendia. Demorou, já nessa altura, muitos meses a ser escrito. Resolvi agora publicá-lo, na antecipação do termo do meu mandato como Ministro e sendo certo que voltarei à minha vida clínica.

Já na altura, o limitador mais importante foi a dificuldade de precisar o enfoque no doente, tal como me tinha sido pedido. Aceitei, em finais da primeira década do milénio, o desafio de escrever um trabalho que se pretendia “de referência”, no dizer de quem me convidou, essencialmente porque também me foi dito que este escrito, não me atrevo mais a chamá-lo de trabalho – mais propriamente uma “trabalheira” – poderia ser a base para uma sessão de discussão sobre a oncologia em Portugal, na perspectiva sociopolítica. Acabou por não ser uma “trabalheira” – afirmação de fé no início do texto e eu habitualmente escrevo corrido, em um só *take* – mas imagino que será um gosto discorrer, depois de muito pensar – nem sempre bem –, sobre questões que ainda constituem muito das minhas preocupações profissionais e pessoais. Entendi que devia escrever na 1.^a pessoa, o que é sempre arriscado, por sentir que se torna mais fácil assumir opiniões pessoais e

desligar-me das consequências das palavras. Este não é um texto “de referência” no termo em que ele é usualmente empregue e nunca teria condições, à partida, para incorporar muito *hard data*. Poderia fazê-lo agora, inclusivamente socorrendo-me dos Relatórios dos Programas Prioritários da DGS mas isso não traria mais informação. Também nunca poderá ser um texto “de referência” porque a compilação de uma bibliografia completa não seria exequível com a qualidade que tornasse estas páginas numa revisão de conjunto com valor académico. Devo dizer que não fiz mais nenhum acrescento ao que já constava da bibliografia de 2009. “De referência” não é, porque já houve e há pessoas que poderiam fazer e já fizeram escritos bem melhores do que as capacidades deste autor permitem. Ficam, portanto, ideias para debate, escritas essencialmente ao longo de duas tardes de fim de semana, com sol de outono em 2009 e em 2015. Saltada a introdução, vou tentar resolver o problema que me colocaram, respondendo aos quatro quesitos “encomendados” pela ordem que me foi pedida.

I – IMPACTO SOCIOECONÓMICO DAS DOENÇAS ONCOLÓGICAS

O cancro é caro. Ter cancro é ainda mais caro. O peso do cancro na sustentabilidade de um sistema de saúde é enorme. Ter individualmente um cancro é mais caro, dispendioso, do que esta doença é para um sistema de saúde ou para um Estado e isto resulta da simples relatividade de que custos iguais – considerados os gastos por

peessoa – são proporcionalmente mais elevados para quem tem menos. Acresce que mesmo que o tratamento possa ser continuamente gratuito – o que não acontece em todo o mundo e a gratuitidade nem sempre envolve todas as opções cientificamente disponíveis, a cobertura de custos indiretos, basta pensar na simples incapacidade para trabalhar, é sempre insuficiente. E depois há os custos intangíveis que nunca são cabal e eficazmente medidos, também por isso são intangíveis, e abarcam toda a população doente e os seus familiares, independentemente da idade dos pacientes. A Europa tem cerca de um quarto de todos os cancros no mundo, mas com diferenças regionais muito marcadas. Um quarto das mortes que ocorrem anualmente nos EUA são devidas a cancro e o cancro é a 2.^a principal causa de morte em quase todos os países mais desenvolvidos, para todos os grupos etários. Infelizmente, ainda morrem mais crianças e jovens de acidentes do que de cancro e os primeiros são mais facilmente preveníveis, em teoria. A melhoria das condições de vida em zonas socialmente mais desfavorecidas, como é o caso de países de África, onde a SIDA também contribui para o desenvolvimento de cancros, tem levado a aumentos regionais da mortalidade de causa oncológica. As estatísticas da American Cancer Society indicam uma probabilidade de desenvolver cancro, do nascimento à morte, de 43,89% (1 em 2) para os homens e 37,35% (1 em 3) mulheres². Esta estimativa não considera diferenças de exposição a risco, incluindo suscetibilidade genética. A probabilidade de ter



cancro com idade inferior a 60 anos é maior em mulheres, muito por causa das diferenças na idade de aparecimento do cancro da mama feminina e da próstata³⁾.

Cenários preditivos dizem-nos que o número de casos novos de cancro na Europa poderá aumentar até 112%, para os homens, e 95% para as mulheres de 2002 a 2020³. Em Portugal, até 2015, esta probabilidade de aumento da doença oncológica, acompanhando o envelhecimento populacional, está a verificar-se. Convirá não esquecer que toda a literatura tem tido um enfoque no impacto do cancro essencialmente em termos de mortalidade e menos em termos de incapacidade e mortalidade conjuntas, ou seja em termos de carga – *burden* – da doença. Na verdade, por razões que se prendem com a frequência em função da idade, normalmente afetando pessoas mais idosas, e pela própria distribuição geográfica da sobrevivência em função de fatores socioeconómicos, o cancro não aparece nas 20 primeiras causas de anos de vida perdidos com incapacidade a nível mundial, nem nas 10 primeiras a nível dos países de maior rendimento per capita⁴. Dito de outra forma, os cancros, com frequência maior em pessoas mais velhas, são doenças essencialmente mortais, mais do que geradoras de incapacidade permanente, embora esta afirmação tenha que ser temperada com considerações sobre as alterações neuro-cognitivas e/ou atrasos de crescimento em crianças submetidas a tratamentos com radioterapia, para mencionar um exemplo. Apesar das avaliações

de DALY (*disability-adjusted life years*) refletirem, comparativamente com patologias mais prevalentes e mais frequentemente geradoras de morte e incapacidade a nível mundial, a menor carga de doença para o cancro, o impacto – *lifetime* – do cancro poderá alterar-se à medida que a sobrevivência deste doentes for aumentando, facto mal calculado nas estimativas habitualmente feitas nas contas de carga de doença. Com justiça é importante salientar que as estimativas são tanto mais imperfeitas quanto maior for a escassez e falta de rigor dos dados, a que se deve juntar que é difícil incorporar os eventuais resultados do progresso científico/tecnológico dos tratamentos em cálculos deste tipo. No entanto, se olharmos apenas para as doenças não transmissíveis, as doenças malignas estão em 3.º lugar, depois das neuropsiquiátricas, e com valores de DALY apenas ligeiramente inferiores aos das doenças cardiovasculares, nos países de *high income* onde Portugal é incluído.

Os cálculos de subsídios para doentes com cancro ainda avaliam mal, de um modo geral, o conjunto de despesas associadas ao cancro e o tipo de verdadeiras incapacidades que ele causa, com especial destaque para as neoplasias hematológicas. A medição da incapacidade, ainda feita em Portugal por uma tabela construída originalmente para acidentes de trabalho, não avalia rigorosamente danos psicológicos irreversíveis e subvaloriza alterações laboratoriais que podem traduzir a dimensão real do problema numa pessoa que vê, ouve e movimentam todos os membros

em condições. Existe também uma grande dificuldade em atribuir valor objetivo à dor.

No campo laboral também há muita variabilidade de comportamentos entre doentes e empregadores. Independentemente do tipo e grau de incapacidade real ou percebida e da patologia oncológica em causa, os efeitos da perda de emprego e da totalidade ou parte da capacidade de trabalhar nem sempre são devidamente compensados. Se é verdade que há pessoas que se esforçam imenso para continuar a trabalhar por razões de natureza económica e psicológica, mais as primeiras, também é verdade que existem empresas e até serviços do Estado com comportamentos muito variáveis face aos trabalhadores doentes. Apesar dos mecanismos legais de proteção do trabalhador doente, que não são formadores de consciências por si só, é verdade que o controlo atual de efeitos secundários e o desenvolvimento de abordagens terapêuticas centradas no ambulatório têm permitido uma maior flexibilidade e adaptabilidade dos doentes ao seu trabalho e vice-versa. O trabalho também tem de se adaptar ao doente e não apenas o inverso. Em algumas profissões é mais fácil do que em outras e a escolaridade e nível socioeconómico são determinantes para a capacidade de adaptação a situações adversas. As tecnologias de comunicação e a possibilidade de ter trabalho em casa são uma ajuda preciosa para os doentes com profissões que o permitam. No entanto, para uma larga franga da população doente em Portugal, a conversão e realocação laboral não é possível e acabam

por se reformar precocemente ou ficarem desempregados. É o caso dos trabalhadores manuais em regimes de trabalho por conta própria, muitas vezes ligados a sectores associados à construção civil. Em conclusão, como qualquer doença de longa duração ou grave, o cancro penaliza mais quem tem menos, tem menos escolaridade, tem emprego mais precário e depende mais da atividade física para trabalhar.

Devo dizer que tenho assistido, ao longo de anos de contacto permanente com doentes, infelizmente interrompidos em junho de 2011, a exemplos de heroísmo que me envergonham todas as manhãs em que sinto menos vontade de sair para trabalhar. Em muitos casos, os efeitos secundários, mesmo mitigados, são mais importantes do que parecem ou são reportados pelos próprios. Os médicos não podem ignorar que para lá da probabilidade de ocorrência de um dado efeito secundário, eventualmente baixa, e da graduação numa tabela usada para esse efeito, há a subjetividade de cada doente. Como se costuma dizer, “as dores são de quem as tem”.

Um dos maiores problemas que importa resolver é o da comparticipação dos medicamentos em Portugal^{b)}. No cancro, bem como para outros doentes com algumas patologias graves e/ou prolongadas, temos medicamentos específicos com elevada comparticipação estatal no preço, enquanto os anti-infecciosos são englobados no padrão geral, para citar um exemplo. O sistema de comparticipação baseado no medicamento, em vez de baseado no doente, não responde ao designio social de ajudar quem mais precisa. E também não me parece aceitável que existam apoios diferenciados só para grupos de doentes com maior capacidade de influência política e de *lobbying*, muitas vezes não proporcional à prevalência, à carga da doença ou ao prejuízo individual causado pela patologia. Devo congratular-me e aplaudir a decisão de dar a comparticipação máxima, depois de anos de reivindicação, aos opiáceos usados em ambulatório nos doentes com cancro que foi decidida antes de eu assumir um cargo no Governo. Olhando para os medicamentos hospitalares e depois de ter sido confrontado com sucessivos exemplos de desnatação, muito difíceis de controlar pela ERS, parece-me evidente

que o modelo de financiamento das medicações oncológicas deve ser centralizado, assegurando o pagamento aos hospitais, em vez de pré-acordado em função do contrato programa. Por outro lado, é evidente que as medicações dispensadas em ambulatório, em especial as formulações orais, devem seguir o mesmo caminho. No caso dos medicamentos oncológicos, tal como para medicamentos destinados ao tratamento do VIH/SIDA, de algumas doenças neurológicas, de doenças raras do metabolismo, a negociação e a aquisição devem ser centralizadas e nacionais. Não é verdade que a capacidade de negociação concorrencial entre hospitais tenha, até agora trazido vantagens, e a forma que a indústria tem de dar “descontos”, através de notas de crédito, só serve para fidelizar clientes e raramente para baixar preços.

Já agora, para que fique registado, os sucessivos acordos com a APIFARMA, essencialmente baseados em notas de crédito, pode ser útil para a contabilidade hospitalar e para a manutenção dos preços que à indústria convierem. Pessoalmente, apesar de preferir uma via negocial, entendo que será sempre melhor ter preços razoáveis e comportáveis, transparentes e públicos e depois taxar – em regime de *clawback* – a partir de um ponto que o Estado considerar adequado. Mas, como é claro, um dos maiores problemas na negociação centralizada é o desconhecimento dos preços praticados em outros países. A chantagem da indústria farmacêutica que os governos acabam por aceitar prejudica o conjunto dos Estados da UE.

É verdade que a componente de mortalidade nos países mais ricos tem vindo a diminuir e se olharmos para o que se conhece de análises globais, retrospectivas, da mortalidade por cancro na Europa, a tendência tem sido decrescente⁵. Em Portugal vamos tendo números de qualidade (rigor e fiabilidade) progressivamente melhor. Nunca será demais louvar o trabalho desenvolvido pelos epidemiologistas dos ROR que nos têm oferecido números com atualidade e utilidade já muito razoável. Para conhecer melhor a situação em Portugal sugiro a leitura de dois livros que indico na bibliografia^{6,7}. A esses devemos acrescentar os relatórios “Programa Nacional para as Doenças

Oncológicas em Números” que estão disponíveis no site da DGS. A maior duração de sobrevivência dos doentes tem sido conseguida à custa de maior capacidade para diagnosticar mais cedo e de progressos tecnológicos na área da cirurgia, radioterapia, quimioterapia e da terapêutica de suporte, a qual se vai fazendo ao longo da vida dos doentes. Em Portugal eu adiciono a melhor organização dos serviços e a melhor qualificação dos profissionais.

O problema económico mais frequentemente estudado no cancro está nos custos diretos dos tratamentos que também acarretam, apesar de grandes progressos na forma de tratar os doentes e do reforço da componente ambulatória, grandes custos indiretos com transportes, outros medicamentos, e absentismo laboral e escolar dos pacientes, cuidadores informais e famílias⁸. António Araújo do IPO do Porto apresentou, em 2009, os resultados de uma avaliação de custos de doentes com cancro em Portugal para concluir que, medindo a carga da doença em DALY, os custos desta carga estariam subfinanciados se considerarmos apenas os custos diretos, essencialmente a despesa com medicamentos. Os autores afirmam ter encontrado uma despesa de 183 milhões de Euros/ano para medicamentos usados em cancro, o que é seguramente uma subestimação se considerarmos tudo o que não é citotóxicos e é usado em tratamento de cancro. É provavelmente mais fiável o valor de 534 milhões de Euros/ano (não indicado) em GDH. Este trabalho tem o mérito, entre outros, de ter salientado que a despesa com medicamentos citotóxicos corresponde apenas a 33% da despesa hospitalar direta com cancro em Portugal⁸. Nunca vi a publicação final dos resultados, mas é importante sublinhar a razão do acréscimo dos custos com cancro não pode ser apenas imputada à quimioterapia, apesar de esta ser a causa da maior proporção de aumento de gastos. Todavia, depois de muita demagogia política e contrainformação, importa deixar claro que as taxas moderadoras não são aplicadas a tratamento oncológico e *follow-up* e que os transportes tiveram durante a nossa administração, maior comparticipação do que aquela que estava legislada pelo XVIII Governo que nos tinha antecedido.

É preciso estudar mais a dimensão e a composição dos custos verdadeiros com o cancro, estimando valores destes custos para a economia do país, para as famílias e para os indivíduos no curto e longo prazo. É importante que se façam análises de custos duradouros gerados pelos sobreviventes, felizmente em número crescente, para o próprio e para a sociedade.

Sabe-se pouco sobre o impacto total do cancro, em termos de custo, na qualidade de vida das pessoas⁹. Ainda hoje existem questões altamente penalizadoras a nível de seguros de vida e de saúde, compreensíveis face à metodologia de cálculo atuarial que as seguradoras têm de fazer¹⁰, com consequências na qualidade de vida das pessoas com cancro e naqueles que lhes estão afetivamente próximos. Por exemplo, um doente que alguma vez tenha tido um cancro, em particular se for jovem, mesmo que potencialmente curado, vai ter dificuldades em conseguir um seguro de vida para comprar habitação, etc.. Antevejo os comentários dos economistas, mas eu não escrevi que a solução para a habitação seja só a compra. Para citar números, regresso a um texto que escrevi há sete anos. “O custo do tratamento das pessoas com neoplasias malignas tem vindo a subir, mais do que proporcionalmente, aos aumentos conseguidos de sobrevivência. Nos EUA, em 2006, os doentes gastaram 78 mil milhões de dólares em tratamentos de cancro (CBS News, 27 de Março 2007). Em Portugal, de acordo com os dados disponíveis *on-line*, com uma avaliação de 56 hospitais que correspondem a 74% da despesa com medicamentos, o consumo hospitalar de medicamentos oncológicos, até Junho de 2008, era responsável por 67.746.829 € (20,6%) dos gastos acumulados anualmente, com uma variação homóloga mensal de 10,2% e com um peso no crescimento da despesa de 38,8%. Os medicamentos dispensados em “hospital de dia”, não somente para doentes oncológicos, são responsáveis por 76% do crescimento da despesa (Infarmed, *Consumo de Medicamentos em Meio Hospitalar*, dados do Observatório do Medicamento e Produtos de Saúde da Direção de Economia do Medicamento e Produtos de Saúde, em www.infarmed.pt)”¹⁰.

Uma estimativa do NCI avaliou em 21

bilhões (americanos) de USD o dispêndio com doentes com direito a suporte do MEDICARE, aqueles com mais de 65 anos, em 2004, considerando diagnósticos efetuados entre 1 de Janeiro de 1973 e 31 de Dezembro de 2003¹¹. Este estudo tem a importância de ter determinado que os custos mais elevados foram aqueles causados por cancro do pulmão, cancro do cólon e reto e da próstata. Confirma-se o padrão de custos particularmente elevados no início e na fase terminal da doença e nos doentes com doença metastizada, estes últimos doentes com acréscimos nos custos no tratamento inicial e com reflexo no último ano de vida. Convém explicar que neste estudo os custos foram medidos de forma diferencial,



comparando com doentes sem cancro para o mesmo período, e os valores apresentados dizem respeito a essa diferença, ou seja, é aquilo que diz respeito ao cancro e não a outras doenças próprias da idade dos doentes avaliados. Os autores ressaltam que para doentes mais novos, tratados de forma mais intensiva, estes custos poderão ser maiores. Também interessa sublinhar que os custos do MEDICARE envolvem honorários médicos e podem incluir despesas com tratamento no domicílio. Neste e noutros estudos dos mesmos autores, defende-se que os cálculos, usando os valores dos reembolsos pelo MEDICARE, refletem a ideia de custo da oportunidade (neste caso perdida) pela economia.

A noção de que o custo do tratamento com cancro representa uma oportunidade perdida de investir noutras soluções que

contribuam para a vida de cada pessoa, leva-me a reforçar a ideia de que, mesmo sendo difícil de medir no imediato, qualquer investimento em prevenção pode contribuir mais para a melhoria de vida de cada um e do coletivo. É por isso que mesmo em termos de impacto na saúde não podemos ter avaliações demasiado superficiais dos investimentos, em particular dos públicos, quando a melhoria de algumas vias de comunicação pode contribuir para a diminuição da mortalidade rodoviária e garantir o acesso a tratamentos, ou torná-lo mais rápido, para os doentes que dele precisem, incluindo as pessoas com cancro. Em todo o caso não basta afirmá-lo, é preciso demonstrá-lo.

Outra constatação da maioria dos estudos, que seria fastidioso enumerar na totalidade, é que há grandes diferenças de custos entre diferentes tipos de cancro. Além da tecnologia envolvida, posso especular que a comparação tem também de abranger a duração global da sobrevivência e a probabilidade de sobrevivência sem recorrência e/ou sem eventos de natureza negativa para a qualidade de vida das pessoas, ou seja, avaliar a relação de custo-utilidade comparativa.

Também no NCI foi feito outro estudo que confirmou os aumentos significativos de custos com o tratamento inicial do cancro, embora os autores tenham a esperança de que uma maior eficiência de “targeting” – será interessante perceber o que isto pode querer dizer – consiga compensar os gastos adicionais com as novas tecnologias. A propósito de uma doença ainda essencialmente incurável com quimioterapia e eminentemente prevenível, por medidas políticas conjugadas com decisões pessoais, o cancro do pulmão, os autores demonstram que, entre 1991 e 2002, a percentagem de doentes que receberam quimioterapia aumentou 11% e que os custos/doente aumentaram em 8.173 USD¹². Estes números refletem variação nas preferências dos médicos, talvez dos doentes, e o aparecimento de fármacos muito dispendiosos. Parece-me claro que reforçam a ideia de que é fundamental prevenir com todas as medidas que possam contribuir para a cessação do consumo de tabaco, protegendo fumadores ativos e passivos.

O cancro avançado do pulmão, dado o seu



mau prognóstico, é a doença paradigmática para quase tudo o que é fase inicial de estudo dos novos agentes, a par do cancro colorretal. Felizmente, há cada vez mais opções novas, com alvos novos, para o tratamento do cancro. Todas estas opções têm de ser avaliadas. As ideias de que a inclusão de doentes em ensaios clínicos pode ser útil para alguns deles pode forçar a melhoria global da qualidade da prestação de cuidados no seu todo e contribuir para o avanço do conhecimento médico são incontestáveis e amplamente documentadas na literatura. A ideia de que há sempre lucro líquido para os hospitais que se envolvem em ensaios clínicos carece de demonstração e não é o mais importante. Uma avaliação feita nos EUA mostrou que os custos resultantes do tratamento de doentes incluídos em ensaios não pediátricos foi, em média, 6,5% mais elevado do que para os outros¹³. Numa lógica de serviço público é urgente que se avalie quem ganha e quem perde com os ensaios clínicos que se fazem em Portugal, onde estão os ganhos de saúde – se existirem até podem justificar os custos financeiros acrescidos – e qual a vantagem competitiva – estratégica, se preferirem – para o SNS, para os hospitais que o compõem e para os doentes. Há uma estratégia de investigação em saúde que justifique o que se está a fazer em termos de investigação com ensaios clínicos? Há e hoje o panorama de investigação clínica é incomparavelmente melhor

do que em 2011. O mais importante da investigação clínica está na oferta de opções futuras e na valorização da formação e da qualidade dos cuidados prestados.

Com o aumento do preço dos tratamentos também se começa a descobrir que as medidas de prevenção secundária, os rastreios, mesmo quando possam envolver maior dispendio de dinheiro, incluindo os custos do método de diagnóstico, da organização e do tempo, poderão ser poupadores de recursos financeiros. Um exemplo recentemente avaliado foi o do cancro colorretal, doença atualmente muito mais cara graças à biotecnologia e onde o diagnóstico precoce traduz-se em poupança real¹⁴. Não quer isto dizer que seja assim para todos os cancros, mesmo para os mais dispendiosos na vertente terapêutica. Como é evidente, em primeiro lugar há que estabelecer a utilidade do método de rastreio, decidir aplicá-lo e tirar consequências da sua realização. Dessas consequências, a mais importante é garantir tratamento a todos os casos descobertos, o que nem sempre tem acontecido em Portugal, mesmo quando a Recomendação Europeia (Brussels, 5.5.2003 COM(2003) 230 final. 2003/0093 (CNS) é regionalmente aplicada com a maior abrangência populacional possível. Note-se, contudo, que a discussão sobre o valor real dos rastreios mamográficos continua na ordem do dia e é imperioso que existam uma NOC sobre a sua utilidade e disponibilidade, incluindo o financiamento público de ONG que se dedicam

meritoriamente a rastrear mulheres. O caso do cancro do colo do útero é bem diferente, já que a aposta principal de rastreio feminino deve estar aí concentrada e não deve ser abandonada antes de verificados os efeitos da campanha, caríssima, de vacinação para o HPV que vigora em Portugal.

O interesse financeiro pela política de saúde nos tempos atuais está bem espelhado, embora por razões que até podem não ser as melhores, na publicação – exemplo de transparência a seguir com atenção – dos valores monetários dos apoios às campanhas para a última eleição presidencial dos EUA, doados por pessoas ou organizações do sector da Saúde¹⁶. A Senadora Clinton era, na altura desta divulgação que ocorreu ainda durante as primárias, quem tinha recebido mais (\$1.724.597), logo seguida do Senador Romney (\$1.361.587) e do Senador Obama (1.245.990). McCain ficava-se então pelos \$652.641. O que é mais relevante é que o sector da Saúde é o 2.º maior gastador – investidor? – em *lobbying* junto do Congresso e das agências federais. Atribui-se a um laureado com o Prémio Nobel da Paz a afirmação de que “só são verdadeiramente felizes aqueles que procuram ser úteis aos outros”¹⁵. A condução ética da política tem de ser uma forma de ser útil aos outros. Foi o que sempre fiz. Mas aprendi que a ética distributiva e a justiça que lhe subjaz não é compatível com interesses político-partidários e a luta pela clientela que

se passa entre agentes políticos e económicos, não raras vezes promíscuos. O caso da política local e da tentativa de captura de votos nas autarquias é o exemplo mais claro de como é difícil fazer prevalecer o interesse nacional sobre os desejos, muitas vezes legítimos, dos protagonistas autárquicos. A este tema voltarei um dia.

Não há muita investigação sobre os efeitos dos sistemas políticos na saúde das pessoas em geral. Uma revisão interessante, citando um estudo da OCDE, tenta demonstrar que os regimes políticos com maior ênfase na redução das desigualdades e empenhados nas ações sociais – *welfare* – e no mercado de trabalho têm melhores resultados em indicadores de saúde, incluindo mortalidade e longevidade¹⁷. Sabendo isso, outro laureado com o mesmo Prémio e na mesma categoria – confesso que esta coisa dos prémios lembra-me vagamente os Óscars – disse recentemente que “*still, even when we do know what works, we are often not making the most of it*”¹⁸. É uma confissão de insuficiência que lhe ficou bem porque se referia ao sistema de saúde do seu país, cujos resultados conhecidos estão longe de ser satisfatórios na proporção do dinheiro gasto.

O 1.º primeiro laureado citado é Albert Schweitzer, médico. O 2.º, o Presidente Barak Obama. O interessante do discurso que citei é que representou o reconhecimento de um político de que a ajuda e empenhamento dos médicos é vital para a reforma da saúde⁹. O discurso teve ecos na comunicação social portuguesa¹⁹ e, desejavelmente, nos nossos partidos políticos que devem reconhecer que a hostilidade dos profissionais de saúde para com as reformas tem sido bem menor em Portugal do que nos EUA ou em muitos outros lugares da Europa⁹.

O interesse crescente dos políticos pelos temas de saúde já ultrapassa meras questões de expectativa de resultado eleitoral e radica-se mais na economia. O empenhamento dos políticos nas questões de saúde, em particular na produção legislativa que, como já escrevi, não é panaceia, deve sustentar-se numa procura de informação pertinente que tem de ser prestada pelos profissionais. A conclusão a que pretendo chegar é que o desinteresse dos profissionais

por questões de natureza política não ajuda o sistema de saúde, nem os doentes. “*The call for depoliticising comes from exhausted professionals who are fed up with government targets and want to be left alone*”²⁰. É responsabilidade dos políticos impedir que as pessoas que prestam serviços de saúde não se fartem e não se desinteressem da política para que não se afastem das suas obrigações para com a saúde pública. Motivar é uma responsabilidade de quem dirige⁹.

Outro discurso importante foi pronunciado na série de alocuções finais, de despedida, do “pai” da mais recente reforma do SNS inglês (não é o Dr. Arnaut). Em ambos os discursos, o de Obama e o de Blair, cuja leitura recomendo vivamente para todos os interessados em questões de Saúde Pública e Oncologia, poderá ler-se uma visão global de problemas práticos e uma perspetiva sobre o que deve um Governo fazer para a Saúde das pessoas. “*In the future, health care cannot be about treating the sick but must be about helping us to live healthily, this requires more from all of us, individuals, companies and Government and for Government it has to encourage, it has to inform, but, if necessary, in a tougher way than ever before, it has to be prepared to act*”²¹. Para quando o aperfeiçoamento da legislação sobre fumo de tabaco em locais públicos?

II – ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS ONCOLÓGICOS EM PORTUGAL

Já foi tempo em que este assunto esteve na primeira linha do meu trabalho diário. Continua a preocupar-me, tal como deve interessar todos aqueles que lidam com o cancro. Talvez já não seja a pessoa ideal para escrever sobre isto até porque estaria ainda a avaliar efeitos em “*causa própria*”.

Margarida Bentes e colab. fizeram uma boa apreciação das reformas da saúde em Portugal quando escreveram que temos essencialmente acrescentado ao velho em vez de substituir²². Em boa verdade, nos últimos seis anos houve muita substituição, embora nas grandes cidades, Lisboa em particular, nem tanto. Apesar destas afirmações, cujo pessimismo descritivo terá tido mais uma intenção de motivar do que condenar, e de outras análises como a de Mónica Oliveira e colab.²³ – esta última muito crítica dos partidos políticos e com

uma avaliação relevante para a discussão sobre o empoderamento dos doentes –, penso que se deve fazer a justiça de admitir que temos tido áreas em que os progressos vão lentamente acontecendo.

Temos vários “documentos” – planos, programas, linhas de ação, recomendações, resoluções, declarações, cartas, mais o que for preciso – que urge compilar, simplificar e aplicar. Nós próprios contribuimos para o acervo documental e, embora achemos que muito foi “aplicado”, há matérias que forma ficando pendentes.

Existe, em 2015, uma rede de referência hospitalar (RRH) para a Oncologia e outra para a Hematologia que se transformarão, assim espero, numa rede integrada de cuidados oncológicos. Para um conhecimento de causa dos pressupostos deve ler-se a edição original da RRH de Oncologia²⁴. É pena que a compilação da Carta Hospitalar Portuguesa²⁵, tão oportuna, peque pela ausência de menção aos peritos que colaboraram na elaboração das diferentes RRH. Assisti ao esforço empenhado e não remunerado de muitos colegas, alguns vindos de longe a expensas próprias, que não deveriam ter desaparecido na resenha. Fica o desabafo. O conceito de RRH é tão útil como controverso e já tive oportunidade de o comentar²⁶. Aqui basta dizer que a utilidade do conceito é tão alta que a sua operacionalização no terreno não pode esperar mais tempo. Os doentes não podem só depender de articulações informais e de boas vontades. A Portaria 82/2014 de 10 de abril, que foi feroz e injustamente criticada pela oposição é uma mais-valia que não deve ser desperdiçada.

Os desenvolvimentos a nível dos cuidados de saúde primários (CSP) são encorajadores se deles houver um reflexo na melhoria dos cuidados oncológicos de proximidade e quando estes foram cabalmente desburocratizados. Deve exigir-se a desburocratização e a simplificação, porque os modelos coexistentes para as unidades prestadoras de CSP ainda são demasiado complexos e parecem ser potencialmente geradores de conflitos. Sinceramente, o campeonato da contabilização de quantas unidades de saúde familiar (USF) foram prometidas e/ou existem não é oncológicamente muito interessante. Os oncologistas^{h)} aguardam é

pela tradução das reformas administrativas em ganhos de saúde para as populações e acima de tudo, por maior colaboração da parte dos especialistas de Medicina Geral e Familiar (MGF). Do outro lado, os especialistas de MGF esperam respeito e consideração por parte dos oncologistas.

Sobre a reforma dos cuidados de saúde primários em Portugal dever-se-á consultar a informação disponível no site da Missão (www.mcsp.min-saude.pt/), ler o livro de André Biscaia e colab., já com uma 2.^a edição, e o artigo de Luís Pisco de 2007^{27,28}. Depois disso há um enorme acervo disponível nos sites da ACSS e publicações do Ministério.

Tendo estado envolvido na fase final do Plano Oncológico Nacional de 2001-2005²⁹ e na fase inicial de elaboração do Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010³⁰, então batizado com o nome mais adequado de Programa³¹, num Despacho Ministerial de 2005³¹, tenho de admitir que grande parte do que escrevi para o PNS 2004-2010 continua atual no que diz respeito às falhas da nossa capacidade reformista. Em abono da verdade, deve dizer-se que a opção política de privilegiar a reforma dos CSP, embora isso não devesse ter ocorrido em detrimento da reorganização hospitalar que se ficou quase só pelas maternidades e serviços de urgência-emergência – escrevi isto em 2009 e mantenho em 2015 – foi uma decisão acertada porque é na proximidade que se trava o essencial da educação, da prevenção e até dos cuidados de saúde. O tema dos CSP é tão importante para o desempenho geral de um sistema de saúde que foi o escolhido para o World Health Report de 2008 e com o título “Now, More Than Ever” (<http://www.who.int/whr/2008/en/index.html>).

Não gosto particularmente de *rankings* e *league tables*³², embora lhes reconheça uma utilidade maior do que a bandeira política do célebre 12.^o lugar no World Health Report do ano 2000. Contudo, independentemente do valor dos indicadores usados, a recente classificação de Portugal em 21.^o lugar, entre 33 países, no Euro Health Consumer Index³², quase só comentada na perspetiva do “mau” posicionamento global, merece louvor porque o desempenho do nosso país em *eHealth* foi o melhor de

todos. Aqui há uma oportunidade para a organização dos cuidados oncológicos que não pode ser perdida. Posteriormente, em 2014, a posição no EHCI subiu para 13.^o lugar... apesar da crise! (<http://www.healthpowerhouse.com/index.php?Itemid=55>). Estamos bem melhor do que nos EUA onde, apesar da sua enorme supremacia tecnológica, viviam na ilusão de que o seu sistema de saúde seria o melhor do mundo³³, falsidade que o presidente Obama tenta corrigir, contra inúmeras resistências internas que na Europa nos parecem incompreensíveis. Um artigo publicado na revista *The Economist* levanta questões sobre prioridades, uso de recursos, racionamento e medo da morte que espelham bem o dilema de uma sociedade encravada entre o medo de mudar ou de morrer³⁴. Um modelo de sociedade que no fundo já se julgava imortal.

Já mencionei a importância que dou ao papel da Medicina Geral e Familiar nos cuidados oncológicos, para lá do diagnóstico e da prevenção, também no acompanhamento e do tratamento de doentes. Para que a colaboração entre sectores, ainda demasiado separados em Portugal, se possa fazer de forma eficaz existem dois pressupostos básicos. Em primeiro lugar a integração administrativa e nesse campo a criação progressiva de ULS – entendidas como *redes clínicas locais*³⁵ – é um contributo muito importante. Em boa verdade, a maioria das ULS tem falhado neste propósito, mas este não é local para falar disso. É fundamental que se criem e aperfeiçoem mecanismos que consolidem este modelo de organização territorial da prestação de serviços de saúde. Dessa integração administrativa terá de resultar uma partilha eficaz da informação. O esforço de sucessivos Governos para a implementação de várias formas de uso da *eHealth* é uma base importante para o futuro, desejavelmente com processos clínicos eletrónicos de base nacional, embora se deva começar pela partilha de ficheiros nas ULS. Existem questões para resolver, com especial enfoque para aspetos técnicos sobre o transporte da informação, definição da informação útil e de segurança dos ficheiros. Criámos a Plataforma de Dados de Saúde mas há problemas que merecem ser aperfeiçoados e há obstáculos – de que a

Comissão Nacional para a Proteção de Dados é o melhor exemplo – que têm prejudicado muito a criação de uma base nacional de dados clínicos como seria desejável.

É evidente que a transmissão eletrónica da informação é a forma mais simples e rápida de a fazer chegar a quem dela precisa. Independentemente do método de envio dos dados, devem existir preocupações especiais com o momento de risco clínico que é a transferência de cuidados para responsabilidades diferentes³⁶. Se isto é bem conhecido em ambiente intra-hospitalar – basta ver o cuidado que a enfermagem coloca nas passagens de turno – é importante que se preste atenção em Portugal ao problema da transferência de doentes entre unidades e entre hospitais e cuidados



primários. A questão das diferentes unidades ganha agora particular acuidade com a expansão do programa de cuidados continuados integrados. As “passagens” para os cuidados primários têm sido estudados mais na perspetiva dos clínicos gerais, receptores, mas deve ser uma preocupação em todos os momentos que envolvam cuidados transferidos ou partilhados³⁷.

Outro assunto recorrente na discussão das RRH e dos cuidados hospitalares em geral é a dos hospitais especializados em sentido estrito, até porque as questões do tráfego de doentes e da interligação de cuidados são vitais para que a especialização possa ser útil. Sobre isto, imagino que com a permissão dos editores, repito uma breve nota que recentemente escrevi. “Se a rede de referência oncológica alguma vez funcionar é

porque na sua elaboração se entendeu a necessidade de cúpulas regionais que funcionem como pontos de destino final, nem sempre como locais físicos de drenagem de doentes, para a congregação de patologias, saberes e técnicas cuja frequência de ocorrência ou especificidades de uso determinam concentração. Nem mesmo o mais feroz detrator da lógica de organizações em rede, interligadas por canais multidirecionais, contestará a necessidade de pontos de nó que sejam coordenadores e porteiros, gatekeepers, para que o sistema não estrangule, nem fique paralisado pela ignorância de soluções. Se o modelo piramidal é uma geometria que ofende, substitua-se por uma teia em que a aranha do centro seja um caranguejo, animal que, não sendo bonito, está no símbolo do melhor que se tem feito na luta contra o cancro em Portugal³⁸.

O valor da especialização produtiva, uma das formas de adquirir vantagem competitiva, tem sido muito enaltecido para processos cirúrgicos. O Diário Económico até já entendeu que seria interessante escrever uma notícia sobre hospitais especializados, o que conferiu logo outra dignidade ao tema³⁹. Em termos oncológicos, já em 1998, o Annals of Oncology publicou um trabalho italiano, berço da nossa indisciplinada latinidade, que não conseguiu concluir a favor da superioridade clínica sistemática dos hospitais especializados, apesar de dados muito favoráveis em termos de mortalidade, embora a falta de confirmação dos dados anglo-saxónicos anteriores se possa dever a problemas do estudo⁴⁰. Penso que o problema da variabilidade de cuidados se fica mais a dever à ausência de orientações terapêuticas estabelecidas a nível nacional e que desde que se assegure uma concentração mínima de casos para garantir a proficiência e treino dos profissionais é desejável a desconcentração da assistência seguindo um modelo geograficamente sensato. Como se vê, de acordo com as minhas palavras no parágrafo anterior, a existência de hospitais especializados resulta em muito mais do que uma vantagem competitiva para os próprios centros. A sua justificação radica na necessidade de garantir centros de ensino e demonstração, desenvolver polos de investigação integrada básica-clínica e na concentração de patologias ou situações menos frequentes. Para debate atrevo-me

a incluir mais um pensamento. “A generalidade dos países mais desenvolvidos tem, de uma forma ou outra, centros abrangentes de cuidados oncológicos, “comprehensive cancer centres”, com funções dedicadas à formação, investigação, compilação de conhecimentos, experimentação e coordenação da assistência às pessoas com cancro, em medidas que variam consoante os sistemas de saúde em que se inserem. Para que a sua existência faça sentido, a dimensão nacional não pode ser encarada como a “soma” de centros regionais autónomos e quase concorrentes, como se o seu espectro de ação e enquadramento pudessem ser colocados no mesmo patamar de gestão de um qualquer outro hospital”³⁸.

Já agora, convém referir que os resultados da avaliação de desempenho hospitalar que a Escola Nacional de Saúde Pública tem feito nos últimos anos, usando a metodologia de *disease staging*, independentemente das críticas que lhe possam ser feitas⁹, têm confirmado o bom desempenho global e parcelar dos centros do IPO. Dados de satisfação dos utentes também colocam os centros do IPO num nível muito elevado (dados consultados na intranet do IPOFGL, EPE). Como é evidente, espero que os leitores não julguem que é só pelas evidências que descrevi que as minhas afirmações anteriores, sobre a necessidade de existência de um centro nacional de cancro, se justificam. O tratamento atual do cancro é encarado na perspetiva do primado do ambulatório. Discutir as virtudes e defeitos desta abordagem implicaria outro artigo. A aposta em cuidados hospitalares especializados ambulatórios tem problemas evidentes, sem que estas linhas correspondam a uma condenação desta abordagem que subscrevo. Em primeiro lugar é importante salvaguardar os limites do *cost-shifting* para os doentes. No ambiente das seguradoras norte-americanas é frequente assistirmos a apostas em tratamentos ambulatórios de alto-risco para que se usem menos recursos hospitalares, mais caros, invocando maior conforto para o doente e menor risco de infeção nosocomial. Em segundo lugar, volto à exigência de coordenação na prestação dos cuidados. O tema até já mereceu honras de notícia no USA Today⁴¹. Os hospitais especializados têm sido alvos de críticas face ao risco de acumulação de

doentes em espera para tratamento. A pressão mediática acerca dos doentes com cancro em espera é, compreensivelmente, muito alta^{42,43}. Uma das razões para que isto aconteça é boa. Já há a ideia de que os cancros podem ser curados, o que leva as pessoas a procurar cuidados. Contudo, convém alertar para que esta ideia de curabilidade universal é falsa e que a prevenção, primária ou secundária, em função do possível e do correto, é insubstituível. Em todo o caso, até porque um rastreio só é eficaz e ético se for seguido de tratamento atempado e porque o momento do tratamento é quase sempre essencial na abordagem curativa do cancro, a espera em Oncologia é um problema grave e muito significativo. A literatura sobre o assunto é demasiado vasta para ser aqui enumerada, sendo de realçar que é quase toda centrada na cirurgia. Existe um relatório da OCDE que pode servir de introdução ao tema⁴⁴. A literatura produzida no Reino Unido e no Canadá tem explorado a espera por diagnósticos e outras intervenções, como a radioterapia, problema que deve interessar muito ao Ministério da Saúde de Portugal. Existem razões múltiplas para a geração e manutenção de listas de espera, tais como a organização da rede de assistência, a interface com cuidados primários, os atrasos de diagnóstico e estadiamento, o sistema retributivo dos médicos, etc. É um dos problemas de saúde onde há maior variação regional intra e entre países. Os Governos de Portugal têm desenvolvido políticas de mitigação do problema que progressivamente se foram concentrando no ponto mais importante, o tempo de espera, e se afastaram da armadilha, em que inicialmente tinham caído, de só olhar para o número de doentes em espera. Os resultados ainda estão longe de serem bons para a oncologia e existem razões de especialização produtiva – qualidade cirúrgica – que são inultrapassáveis numa abordagem que se quer curativa desde o início. No entanto, tem havido empenhamento do Estado em tentar resolver o problema com deficiências, intermitências e ineficiências ainda não resolvidas, etc., mas com resultados palpáveis em muitas patologias.

Como base para ideias é importante que se leia o livro do Dr. Mendes Ribeiro⁴⁵ e se medite sobre o que lá está escrito, bem

como o relatório da Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde⁴⁶) presidida pelo Prof. Jorge Simões⁴⁶. As discussões sobre a forma de pagar ou sobre qual o melhor sistema de financiamento são muito mais amplas e abrangentes que a dicotomia público-privado o que, infelizmente, não foi nada claro no debate político pré-eleitoral mais recente. Uma coisa é assegurar a universalidade do acesso a cuidados de saúde gratuitos, o que seria mais “simpático” que tendencialmente gratuitos, embora não necessariamente melhor. Outra coisa é decidir como se faz e se paga isso de forma temporalmente sustentável. A liberdade de escolha, depois de garantir que há por onde escolher, não im-



plica o fim do SNS, da mesma forma que a liberdade de exercício profissional não isenta ninguém do controlo de qualidade, nem a garantia de ser serviço público de saúde chega, por si só, para afirmar que essa mesma qualidade existe. É preciso promover um debate societário, ideologicamente descomplexado, entre aqueles que aceitam o primado da obrigação do Estado promover a saúde das pessoas.

Mais de trinta anos de exercício da Medicina não me permitem aceitar conceitos de liberdade de risco individual com ligeireza e encarar que se possa voluntariamente optar por não ter proteção de risco de saúde para si ou para a sua família. As obrigações sociais do Estado, nomeadamente no que diz respeito à proteção da Saúde das pessoas, não são negociáveis. Não tenho como certo que o número de 2 milhões de segurados com

coberturas de saúde em Portugal, sabendo que os riscos cobertos e as participações são muito variáveis e tendo em conta o valor médio dos prémios pagos no nosso país, possa garantir uma alternativa sustentável, em todas as fases da doença, para os doentes com cancro, dados os custos atuais das abordagens mais modernas com quimioterapia⁴⁷. Não conheço evidência de que o racionamento com medicamentos oncológicos seja menor nas instituições privadas portuguesas do que nos serviços do Estado e a comparação com o acesso *off-label* nos EUA não é aceitável porque as regras de funcionamento do sistema são completamente diferentes. A experiência Europeia não mostra que o racionamento com medicamentos oncológicos seja menor em sistemas Bismarck vs Beveridge ou que isso se traduza em melhor Oncologia. Como complemento, sem pôr em causa as virtudes do sistema holandês, baseado na segurança pública de seguros privados (*solidarity based private health insurance*), recomendo a leitura de três recentes notícias de jornal que podem servir de base para discussão⁴⁸⁻⁵⁰.

III – CUIDADOS NA VIDA TODA E NO FIM DA VIDA

Na procura de uma definição de ciência médica, Hans-Georg Gadamer chama-lhe a “ciência da doença”. Para Gadamer “the fundamental fact remains that it is illness and not health that ‘objectifies’ itself, which confronts us as something opposed to us and which forces itself on us”⁵¹. É como se existisse um inimigo de cuja derrota dependa a cura.

Tenho a firme convicção que o termo “ciência da saúde” descreve melhor aquilo que a medicina deve ser. Uma atividade que procura, acima de tudo, a conservação da saúde, em última análise a devolução da história natural da doença ao seu curso mais favorável, o que nem sempre é possível.

Não é fácil definir cura e ainda é mais difícil dizer o que é incurabilidade quando a vida é, por definição finita. Contudo, vamos aceitar a definição de que nos referimos a uma probabilidade certa de morrer em consequência do cancro, ainda que por vezes indiretamente. É curioso como o cancro, sendo mortal, mata quase

sempre por fatores que lhe são secundários, muitas vezes agravados pelos tratamentos e contanto com a ajuda de terceiros (habitualmente microrganismos).

Entendo que a Medicina é sempre primariamente paliativa desde o diagnóstico. A primeira obrigação é mitigar o sofrimento, aliviar sintomas, mesmo que isso não nos afaste de prosseguir com a intenção de eliminar a causa dos sintomas e tentar curar a doença. É quando a medicina se torna exclusivamente paliativa que a definição de Gadamer, “a ciência da doença”, adquire maior expressão e é por isso que a palição não exige menos especialização ou menor atitude científica. Em Oncologia, a palição não é menos nobre, nem menos exigente do que administrar citostáticos.

Seria muito longo e inapropriado fazer aqui a história da evolução dos cuidados paliativos, eu diria dos exclusivamente paliativos, já que a palição de sintomas deve acompanhar sempre qualquer abordagem terapêutica. Para efeitos da discussão interessa-me também afirmar que para os doentes oncológicos, com cancro, a palição, mesmo aquela que se exerce sobre doentes terminais ou sem probabilidade de sobrevivência a curto prazo, é matéria de oncologistas. Os doentes não podem, nem devem, ser transferidos para outras mãos como que abandonados a partir do momento em que o objetivo curativo está perdido. Uma coisa é procurar apoio especializado e complementar junto de subespecialidades adequadas, outra é abandonar os doentes em locais designados para morrer. Bem sei que a contestação do movimento pro-paliativo é agora politicamente incorreta mas não temos de aceitar necessariamente tudo sem exigir um debate amplo e profundo.

Se é verdade que é vital e indispensável a presença de centros de apoio a doentes terminais, eminentemente baseados nos cuidados domiciliários e com equipas centradas em oncologistas certificados, não posso deixar de levantar a dúvida se, no meio de tanta euforia paliativa, não há agora também uma nova oportunidade de comércio paliativo. Não contesto a importância de um programa de cuidados paliativos que tenha como intenção primária o ensino e treino de médicos e enfermeiros em cuidados de fim de vida, nem questiono a necessidade

de dispor de camas, preferencialmente próximas do local de residência, para que as pessoas possam ter, se quiserem, o maior conforto possível no seu final de existência, ao mesmo tempo que se dá espaço às famílias para poderem continuar a viver. O que me parece fundamental é discutir as articulações com os centros oncológicos e com os médicos assistentes da área oncológica para que o vínculo não se quebre e haja uma verdadeira continuidade de cuidados até ao fim da vida. Já me parece perigoso e pouco útil o encarniçamento paliativista como se a solução do que falta para o sistema de saúde português fosse a proliferação de unidades paliativas “à outrance”.

Deve salientar-se que existe uma ampla tipologia de unidades para assistência sintomatológica dos doentes, desde os hospícios, que fizeram a sua época, até equipas de palição baseadas nos hospitais, equipas de cuidados domiciliários, hospitais de dia, serviços de ambulatório e até serviços de apoio ao luto. Acima de tudo é preciso avaliar necessidades antes de impor modelos *hospiciais* preponderantes. As nossas preocupações são partilhadas por Higginson e Cosntantini. “*Hospice and palliative care unit services have developed in a haphazard way, often in response to local initiatives and support champions. Although this type of development often reflects local wishes and circumstances, it means that hospices and palliative care services may not be in places where they are most needed and may be disconnected from effective services*”⁵².

Um dos conceitos mais errados que os defensores de um certo movimento paliativo, aquele que é hostil à prática oncológica continuada, tem sistematicamente demonstrado, é a ideia de que os oncologistas médicos são quimioterapeutas por excelência e que insistem na agressão química tóxica até ao fim dos doentes. Esta ideia radica na ignorância de quem nunca tratou um doente com cancro, num desconhecimento profundo dos medicamentos atualmente usados no tratamento do cancro e na falta de noção de que a própria quimioterapia pode ser uma forma muito eficaz de aliviar sintomas e melhorar o conforto de doentes terminais.

Também é evidente que a persistência em tratar especificamente uma doença só

deve ser mantida em função de um benefício esperado que tem de ser muito maior que o “quadro de coordenação mínima de funções orgânicas” que no dizer de Michel Houellebecq serviria para que se conceptualizasse a “dignidade humana”. Apesar de apreciar o niilismo deste autor francês, saliento para os mais distraídos que escrevi “persistência em tratar especificamente uma doença” e não “um doente” para que não me venham logo acusar de defender a eutanásia, cujo debate terá de ser feito num contexto cultural muito amplo, sem perder de vista nenhum dos referenciais da nossa identidade nacional.

Uma avaliação da agressividade no tratamento a doentes terminais, conduzida a partir de Harvard, confirmou que a tendência atual é para prolongar o tratamento oncológico destes doentes⁵³. Os autores não concluem que esse facto seja necessariamente mau e informam que onde há hospícios o tratamento tende a ser mais precocemente mitigado ou abandonado. Encorajam mais investigação sobre o tema e concluem que o ideal seria associar as coberturas da MEDICARE nos hospícios, bem mais baratos, com as coberturas de cuidados hospitalares de forma a permitir aos doentes a continuação do tratamento do modo mais eficaz sem comprometer a excelência da qualidade de vida. Outro dos riscos do movimento hospicial é a desnatação que os hospitais centrais são tentados a fazer nas transferências para unidades de retaguarda menos capacitadas, justificada por uma hipotética melhor qualidade de fim de vida para os doentes e com eventuais poupanças para a empresa hospitalar.

Graças a um amigo, tive a sorte de adquirir recentemente um fantástico livro sobre cancro. Aviso os leitores que podem parar de ler aqui, já fizeram sacrifício que chegue, e mudem para este. Não avisei no princípio por simples inveja da capacidade de escrita do outro autor. Em “One in Three”, Adam Whishart, a propósito da doença de seu pai, percorre a história mais recente da Oncologia. Próximo do final do livro, no termo do seu testemunho, sem rancor, descreve que o cirurgião ainda tentou tirar biliões de células do pescoço do pai e que o radioterapeuta matou mais uns milhões, umas semanas mais tarde, até que o fim chegou e nem

é esse, o fim da vida, o tema do livro⁵⁴. Bem pelo contrário, é uma homenagem à persistência e teimosia de muita gente que tudo tem feito para debelar o cancro e melhorar a vida das pessoas que sofrem com ele. É um livro sobre princípios.

Uma revisão recente sobre tratamento de fadiga em doentes terminais, mais do que enumerar abordagens possíveis, conclui numa forma sublime sobre o essencial do acompanhamento de doentes com cancro em fim de vida. Vale a pena transcrever quase todo o parágrafo. “*Finally, continued access to the physician on short notice, continued assessment of symptoms, and emphasis on comfort and maximizing function are essential. Excellent patient-physician communication, including expressive supportive therapy and emphatic listening, is critical particularly at the end of life. This is particularly so when changes to care setting are necessary so that the patient and family have a sense of stability and continuity*”⁵⁵.

A prática clínica contém dois momentos particularmente difíceis. O primeiro é a decisão de quando começar a tratar. O segundo é o de decidir quando parar. Só que muito antes de parar por completo há a necessidade de adaptar, mudar a abordagem e satisfazer as maiores necessidades do doente. “*O médico dizia que os sofrimentos físicos de Ivan Ilich eram terríveis e falava verdade; mas os seus sofrimentos morais eram ainda mais horríveis que as suas dores físicas, e eram eles que sobretudo o torturavam*”⁵⁶.

Mas o número de sobreviventes ao cancro não para de aumentar e a sobrevivência – *survivorship* – é outro grande tema da Oncologia de hoje. Já o fui afluando ao longo do texto. Contém temas que se prendem essencialmente com a avaliação da qualidade de vida a longo prazo e mitigação de sequelas. Envolve questões pessoais como a sexualidade, a capacidade de procriar, alteração da imagem corporal, sintomas físicos múltiplos que podem ir da perda de acuidade de sentidos às alterações neurocognitivas, perda de emprego, incapacidade para encontrar suporte financeiro, etc.. E também envolve todo o conjunto de pessoas com quem o sobrevivente se tenta relacionar, e não raras vezes há histórias de divórcios e separações que deixam as pessoas tratadas, quem sabe curadas, mas sós,

lidando com a incerteza da recaída mesmo que esta nunca venha a acontecer. Não é por acaso que os doentes perguntam incessantemente por um prazo, uma data, os tais “cinco anos”, a partir do qual alguém lhes diga que podem apagar o espectro do retorno à doença e a todo o calvário que ela ditou. O *Journal of Clinical Oncology* dedicou totalmente a este assunto – *survivorship* – um número de revisão que não posso replicar aqui integralmente⁵⁷. A nota mais saliente que quero aqui deixar é que os problemas da sobrevivência a longo prazo ainda não são sempre incorporados na decisão sobre o plano terapêutico inicial, nem no seguimento mantido destes doentes que são considerados “curados”, demasiado prematuramente, como se só de cancro sofressem, ignorando-se as sequelas⁵⁸. A título de homenagem, devo lembrar que muitos destes sobreviventes e seus familiares acabam por se dedicar a ONG que contribuem muitíssimo para a luta do cancro e encontram um sentido de utilidade que julgavam perdido. Temos vários exemplos na nossa sociedade de personalidades marcantes que souberam encontrar na luta contra o cancro e no apoio a outros doentes uma “segunda vida” depois de quase perderem a primeira.

IV – INFORMAÇÃO AO DOENTE E O SEU ENVOLVIMENTO NO PROCESSO DE DECISÃO

Voltemos ao momento da decisão terapêutica. Jerome Groopman, que se tornou famoso em Portugal pelo seu livro “Como pensam os médicos” e que pessoalmente considero mais importante por ter sido um dos primeiros a ensaiar G-CSF, tem um outro livro que descreve vários casos da sua experiência e até me parece mais interessante na abordagem que o livro do pensamento médico (que até nem é bem isso). No último parágrafo de “Second Opinions”, refletindo sobre uma experiência pessoal enquanto doente, escreveu. “Evaluating medical advice is the greatest challenge for every patient. Armed with knowledge, steadied by family and friends, and calling on intuition, we can gain clarity and insight, and are prepared to make the best possible decisions”⁵⁹.

Ora, o conhecimento de que Groopman

fala, a informação que sustenta a decisão dos doentes, é muito assimétrica se a compararmos com a dos prestadores de cuidados. Mesmo um médico, não sendo conhecedor ou especialista de uma matéria específica, fica dependente de opiniões e por isso, cada vez mais procura 2.^a opinião. O problema é que nos tempos atuais assiste-se a uma crescente procura de outra opinião, aquela disponível em *www*. Este recurso, apesar de aproximar os interlocutores na consulta médica, está muito longe de proporcionar informação suficiente para sustentar uma decisão cabalmente esclarecida. Há matérias sobre a qualidade e certificação dos sítios da *net* que está agora a ser abordada mas longe de ser resolvida. Também convirá não esquecer que há um comércio de medicamentos e terapias várias que carece de controlo eficaz pela sua extrema complexidade e interligações internacionais, muitas vezes criminosas.

Existem múltiplos problemas na comunicação com o doente com cancro e na forma de lhes transmitir informação útil. O pessimismo da citação inicial além de ser autoexplicativa, provavelmente descreve uma parte substancial das interações que ainda hoje ocorrem entre os doentes com cancro e os cuidadores. Fiquem tranquilos que não considero o Sr. John Michael Osbourne um dos grandes pensadores contemporâneos. O problema é que muitas das mentiras que o verso menciona, as que se dizem à falta de melhor e não se deviam dizer, são as “white lies”, as do encobrimento piedoso, e as outras inverdades acontecem porque não se sabe mesmo o “porquê”. A informação disponível na *rede* tem o condão de, ao mesmo tempo que reduz o campo da mentira, poder confirmar que a ignorância do médico é a mesma que a de outros. No entanto, para que a ignorância seja mesmo só essa, há maior necessidade de estudar e isso é bom.

Mas para lá da *net* e também por causa dela, a responsabilidade social dos jornalistas de saúde aumentou muito nos últimos anos. Uma nota recente do *The Lancet Oncology* faz uma apreciação cuidada e abrangente do que é o mau jornalismo em oncologia⁶⁰. Há um ano, uma notícia

do *Jornal Público* citava um artigo que lhe dava o título: “Há doentes Mentais que desistem da medicação ‘por pressão dos media’ (9 de Outubro de 2008:13). E também se pode contribuir para uma dignificação do racionamento mesmo quando a intenção é alertar para o custo excessivo dos medicamentos⁶¹. Devo admitir que o jornalismo sobre saúde em Portugal tem melhorado muito e a prova é que usei várias peças jornalísticas na bibliografia. A organização de Cursos de Saúde para Jornalistas, ao abrigo da Ordem dos Médicos, são uma iniciativa necessária que não pode parar.

As Associações de Doentes são outra fonte de informação com importância crescente. Muitas já dispõem de sítios eletrónicos muito relevantes e, a par de outras ONG produzem material educativo relevante para doentes e cuidadores, incluindo aqueles com cancro. No entanto, porque se fala tanto de conflitos de interesses entre médicos e indústria farmacêutica, deixo aqui uma palavra sobre as relações entre estas Associações e os seus patronos que merece ser escrutinada e tornada mais transparente⁶². Não deixa de ser curioso que numa avaliação da perspectiva dos doentes, os sujeitos da experiência nos ensaios clínicos, sobre as relações dos médicos com a indústria farmacêutica, estes se tenham mostrado essencialmente indiferentes ao problema⁶³. E há um associativismo informal de doentes que resulta da crescente expansão das *redes sociais* eletrónicas e do papel do *blogging* nas suas múltiplas facetas. Costumo dizer que com acesso à *net* só é ignorante quem quer. Esta arrogância, de que peço desculpa, não pode contradizer a ideia que já defendi que nada substitui a experiência dos profissionais e que a assimetria na transação médico-doente ainda é muito grande. O contrato terapêutico é essencialmente uma delegação de competências sobre responsabilidades próprias por mais que aos doentes custe aceitar a perda de controlo. É por isso que a “propriedade” que sentimos ou que nos fazem sentir sobre os “nossos” doentes é uma assunção de responsabilidade que tem de ficar connosco até que os doentes nos queiram libertar dela. É também por

isso que o “mercado” em saúde não pode ter as regras dos outros “mercados”, nem funciona como eles. Não se pode olhar para a Saúde como para as telecomunicações ou redes de energia. É muito mais que uma questão de licenças e preços. As Associações de doentes, para lá do papel na educação, acompanhamento e suporte de outros pacientes, têm um papel crucial na elaboração de alertas e no levantamento de questões que lhes dizem respeito. São um agente público que deve ser ouvido e de grande utilidade social, desde que bem dirigidas e focadas. A participação dos doentes é um dos pilares da descrição original da *Clinical Governance* do SNS Inglês. A in-

a tomar⁶⁵. Sem vontade coletiva, mais do que da soma das partes das vontades individuais, não há grande esperança de mudança nos paradigmas de qualidade de vida. O discurso de Tony Blair que já citei, e o *Wanless Report*, são duas excelentes peças sobre a importância da responsabilidade coletiva no combate às doenças do século XXI^{21,66}. Em Portugal, a cultura de participação política construtiva é ainda escassa e isso pode ser um dos fatores para a inércia nas políticas de saúde nacionais³¹.

V - CONFISSÕES FINAIS

Este “quase manifesto” foi acabado depois de conhecidos os resultados do último es-

crutínio de 2009 e na ressaca das eleições de 2015. O resultado não influenciou o meu pensamento oncológico, tal como nenhum arranjo de poder ou ideologia oficial pode influenciar as decisões sensatas, cientificamente sustentadas, de quem tem de tratar doentes. Se a economia o deve fazer – acho que deve – já é outra questão que se teima em confundir com ideologia político-partidária. A gestão de recursos é um imperativo prático. Como o Prof. Borges de Assunção escreveu “a existência de empresas que prometem demais⁶⁾ em Portugal é uma consequência de um tecido empresarial débil com horizontes relativamente estreitos”⁶⁷. A questão do horizonte na gestão empresarial de unidades de saúde levar-nos-ia para o problema da competitividade e da adequação do serviço prestado aos clientes. Para lá da qualidade⁹⁾ e da sua avaliação, ponto central para a satisfação dos clientes, acabaríamos a discutir o problema do racionamento em cuidados de saúde. O tema é tão relevante para a economia mundial que o *The Economist* online fez, em 2009, um debate⁶⁸ que talvez tenha de ainda ser feito em Portugal. Opunha Newt Gingrich, reconhecido “libertário”, já que liberal quer dizer outra coisa nos EUA, contra Sir Michael Rawlins, presidente do NICE. Acabo de consultar os “*closing remarks*” e resolvi copiar umas notas. Para Gingrich, “*I find it striking that “rationing” and “encouraging best clinical practice” are separate achievements. Again, what is good for society often comes at the expense of individual patients⁹⁾.*” Pergunto. E então, “so what”? O bem individual, numa sociedade em que a maioria das pessoas não tem o poder de compra suficiente para adquirir os tratamentos de que precisa, não se faz à custa da sociedade? Sir Rawlins contrapõe, “*comparative effectiveness research is not a discipline that merely provides occupational therapy for its practitioners*”, para acrescentar, “*The issue at the heart of our debate is the basis upon which nations share their finite resources including, but not exclusively, health care. It is a conundrum that is known to political philosophers as the problem of distributive justice.*” Logo no início do debate, Rawlins já tinha escrito que “*Richer countries can spend more on health care on a per head basis than poorer ones; but all have finite resources and expenditure on one costly component will inevitably deprive other people, with other conditions, of cost-effective care. This is an unavoidable and undeniable fact of life; and some form of rationing is inevitable in every health-care system that operates within finite resources (as most do). The issue is how, not whether, to ration health care*”. Pareceria que Gingrich e Rawlins estariam de acordo que para que todos ganhem alguém tem de perder. Ao 9.º dia de votação, 77% dos participantes neste fórum aberto estão com Rawlins. A minha posição pode inferir-se de um texto anterior¹⁰⁾. No entanto, quero aqui deixar claro que o mais importante do que pode surgir da avaliação de tecnologia da saúde, concordando com o comentário inscrito por Elizabeth McGwynn da RAND e usado



tervenção organizada dos utentes pode contribuir para a identificação de problemas e permite uma maior colaboração dos interessados na procura e implementação de soluções. Delia Chiaramonte afirma mesmo que o doente ideal é o doente empoderado – *empowered*⁶⁴. Para avaliar o verdadeiro significado da afirmação precisaríamos de definir com clareza o que é empoderamento. Para efeitos deste texto, o poder em causa é o que resulta do conhecimento que permite fazer e orientar escolhas. Para efeitos de política de saúde, em particular naquilo que diz respeito a análise de opções e do custo da oportunidade social, precisamos de doentes, de pessoas em geral, mais informados. A definição de prioridades depende muito de ouvir os potenciais beneficiários das medidas

crutínio de 2009 e na ressaca das eleições de 2015. O resultado não influenciou o meu pensamento oncológico, tal como nenhum arranjo de poder ou ideologia oficial pode influenciar as decisões sensatas, cientificamente sustentadas, de quem tem de tratar doentes. Se a economia o deve fazer – acho que deve – já é outra questão que se teima em confundir com ideologia político-partidária. A gestão de recursos é um imperativo prático. Como o Prof. Borges de Assunção escreveu “a existência de empresas que prometem demais⁶⁾ em Portugal é uma consequência de um tecido empresarial débil com horizontes relativamente estreitos”⁶⁷. A questão do horizonte na gestão empresarial de unidades de saúde levar-nos-ia para o problema da competitividade e da adequação do serviço prestado aos

pelo moderador do debate, é que só é útil prosseguir na procura da melhor evidência clínica e efetuar estudos comparativos de custo se o resultado for integrado na prática. Eu digo que só é útil se os estudos forem honestos e os resultados contribuírem para a aplicação da evidência ao serviço dos doentes. O “how” de Rawlins impõe uma base de ética e de ciência em que a primeira nunca poderá ser substituída por argumentos que resultem da manipulação da segunda. A Medicina Baseada na Evidência é antes de mais uma Medicina Baseada na Ética. Nenhum regulador pode esquecer isto. Recomendo a leitura do livro de Wendy Mariner e Paula Lobato de Faria que se debruça sobre os problemas éticos, e não só, inerentes ao racionamento no acesso a tecnologias e cuidados de saúde⁶⁹.

Não é verdade que esta tentativa de prosa tenha sido escrita em take 1. Este texto foi mesmo “mártir”, como o Prof. Pereira Miguel costumava dizer, tanta foi a tortura que recebeu. Está, mais ou menos, como a sensacional *Strawberry Fields Forever* cuja 1.ª versão editada resultou da fusão da take 7 com a take 26, segundo reza a lenda. Seguramente, estas linhas não possuem a qualidade que justifique a comparação com a canção dos The Beatles, nem a sua persistência no tempo, mas que ao menos durem para servir um debate.

“Living is easy with eyes closed
Misunderstanding all you see”⁷⁰

Sinceramente, entendo que o melhor será visitar este texto à luz do que foi feito de 2009 até agora. Brevemente farei isso. Para quem quiser apreciar parte do que foi feito entre 2011 e 2015 recomendo a leitura de “Políticas de Saúde 2011-2015”⁷¹ que, sendo um texto incompleto e vítima de pluri-autoria não devidamente editada, é um texto de base interessante e com uma lista bibliográfica exaustiva e atual.

NOTAS

- a) A menção de género resulta de que os homens têm mamas que até podem ter cancro e as mulheres ainda não têm próstata, apesar da lei das quotas. Nem tudo se resolve por via legislativa, o que é muito importante não esquecer nas expectativas sobre políticas e governação em termos de saúde pública.
- b) Já existiram várias comissões constituídas para assegurar que nunca se resolva.
- c) Ao longo do texto, “famílias” refere-se ao conjunto de pessoas significativas para o doente e não

apenas a relações biológicas ou de parentesco legal.

d) Normalmente mal, por falta de instrumentos atualizados de cálculo de risco. É muito evidente este facto nos cancros com maior probabilidade de cura.

e) Afinal o comité Nobel não anda distraído, já que pacificar profissionais de saúde pode ser mais difícil que lutar em Tora Bora no Inverno.

f) Teremos um Prémio Nobel da Paz para um(a) português(a) a caminho?

g) Que motivação terá levado 55 médicos portugueses a candidatarem-se a vagas em hospitais ingleses? (*Patrícia Jesus, Diário de Notícias, 12 de Outubro de 2009:42*) Não se diz que há falta de médicos em Portugal? Se não foi o desemprego, porque querem ir embora? As condições do nosso SNS não serão melhores que as do NHS?

h) Para efeitos deste texto, oncologista é todo aquele que trata ou lida clinicamente com cancro. Engloba especialistas de oncologia médica, hematologia clínica, radioterapia, cirurgias, etc..

i) Penso que seria mais correto ter um Plano Nacional de Saúde (PNS) e Programas nele radicados em vez de fazer proliferar Planos. Esta questão das diferenças entre Plano e Programa tem alguma importância na hierarquia normativa e impõe reflexão de que resulte alguma coerência política interna. Um Plano refere-se a um instrumento normativo para os órgãos encarregados da sua execução, sendo o Programa um instrumento de aplicação da estratégia adotada (*Hernán Durán, Planeamento da Saúde: Aspectos Conceptuais e Operativos, edição DEPS, Ministério da Saúde, 1989*). Ora, não sendo jurista, não posso deixar de sublinhar que em matéria de publicação de norma jurídica em Portugal, no que concerne a Planos e Programas na área de saúde, tem-se visto de tudo desde a Resolução de Conselho de Ministros ao Despacho Ministerial, passando pela simples publicação avulsa, quase “privada”, como é o caso do Plano Nacional de Saúde (PNS), logo o mais importante. Na introdução do Plano Nacional de Saúde em vigor, saliente-se que o primeiro com essa designação formal, o Ministro da Saúde na época, Dr. Luís Filipe Pereira, escreveu que o PNS “representa o que podemos designar como um fio condutor” e, mais adiante afirma que o “a concretização do Plano Nacional de Saúde passa pela implementação gradual dos diversos Programas de índole nacional, em número de 40, em que o mesmo se desdobra” (*PNS 2004/2010 Volume I-Prioridades*). Logo aqui sou forçado a admitir que 40 Programas já eram, nessa altura, excessivos para os recursos existentes. Contudo, 40 linhas de ação em saúde podem justificar-se, provavelmente podendo ser compactadas em programas integrados e partilhando medidas e recursos, face à panóplia de questões que a envolvem e a dimensão infinda de patologias conhecidas. Como muito políticos têm repetidamente afirmado, não há falta de leis em Portugal. Na discussão prévia à finalização do Plano (*Consultation on Strategic Health Planning in Portugal, edição Direção-Geral da Saúde, 2004*) pode ler-se que “up to now, health care reforms have had a significant normative approach, never reaching full implementation”. Talvez possa faltar alguma qualidade técnica nos diplomas legais mas a falta de força jurídica das normas, muito variável como vimos, pode ser um entrave ao “enforcement” necessário. Da variabilidade na força das normas surge a falta de clareza nas responsabilidades e as sobreposições de funções que frutificam na administração pública nacional. O conselho de Alain Fontaine, um dos peritos do painel, nunca foi verdadeiramente seguido:

“- The only recommendation I would make is to be as explicit as possible about what the different levels of responsibilities are and have as much consensus as you can.”

Tem havido mais procura do consenso que paralisa do que da responsabilização.

j) Este meu comentário, para um defensor da *clinical governance*, merece ser explicado. Os indicadores que devem ser usados para a elaboração de uma classificação têm de ser comparáveis, credíveis, relevantes no tempo, divulgados de forma eficaz e de acordo com os interesses dos destinatários, com informação suplementar e verificáveis externamente. Tem de haver uma utilidade na sua publicitação e devem ser conducentes a melhoria das instituições. Um tema interessante para este debate seria o papel da divulgação de resultados clínicos de hospitais aos utilizadores e se, em oncologia, isso seria útil para as instituições e o para o público em geral.

l) Antes de criticar convém ler atentamente as explicações publicadas no site da Escola e na revista Sábado pelo principal responsável do estudo, o Prof. Carlos Costa.

m) É o exemplo de uma Comissão que produziu bem, e muito, em pouco tempo e cujo produto ainda está para ter consequências políticas práticas.

n) Ao referir que há quem “prometa demais”, depois de tanta campanha eleitoral, lembrei-me de Paul Theroux. “Numa ditadura, apenas ganha um partido; numa democracia latino-americana, ganham todos os partidos” (*O Velho Expresso da Patagónia, 1998, edição em Portugal, Quetzal editores 2009*). É agora mais claro do que nunca que não estamos numa ditadura e logo de seguida veio-me à memória uma conversa que há uns anos tive com um gentil americano do Kentucky, conhecedor profundo da geografia mundial, que achava que Portugal era um “país do Brasil”.

o) Aqui entendo que qualidade pressupõe fazer bem feito de forma continuada e uniforme para a população abrangida no espaço territorial considerado.

p) Jacques II de Chabanes, conhecido por Jacques de la Palice, não diria melhor.

BIBLIOGRAFIA

1. Black Sabbath, Sabbath Bloody Sabbath, Onward Music Ltd, 1973.
1. Jemal A., Siegel R., Ward E, et al. Cancer Statistics, 2009, *CA Cancer J Clin* 2009;59:225-249.
2. Bray F, The Burden of Cancer in Europe, in Responding to the Challenge of Cancer in Europe, Coleman M., Alexe, D-A, Albrecht T. e McKee M. eds, Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, Ljubljana, 2008.
3. The Global of Disease: 2004 Update, World Health Organization, Geneva, 2008.
4. Verdecchia A., Francisci S., Brenner H., Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO-CARE-4 data, *The Lancet Oncology* 2007;8:784-796.
5. Pinheiro PS., Tyczynski JE., Bray F. et al. Cancro em Portugal, IARC Technical Publication No 38, Lyon, 2002.
6. Registo Oncológico Regional Sul, Os 10 Tumores mais frequentes na população portuguesa adulta na região sul de Portugal, no período 2000/2001,

- ROR Sul e IPOLFG-EPE, Lisboa, 2008.
7. Araújo A., Avaliação dos Custos de Um Doente com Cancro, Livro de Resumos de 2º New Horizons on Health Economics, Lisboa, 2009.
 8. Brown M., Lipscomb J. e Snyder C., The Burden of Illness of Cancer: Economic Cost and Quality of Life, *Annu. Rev. Public Health* 2001;22:91-113.
 9. Leal da Costa F., O Custo do que é mais caro: notas sobre racionamento em oncologia, in *Financiamento Inovação e Sustentabilidade*, Ana Escoval ed., Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, 2008.
 10. Yabroff K., Larmont E., Mariotto A. et al, Cost of Care for Elderly Cancer Patients in the United States, *J Natl Cancer Inst* 2008;100:630-641.
 11. Warren L., Yabroff R., Meekins A., et al, Evaluation of Trends in the Cost of Initial Cancer Treatment, *J Natl Cancer Inst* 2008;100:888-897.
 12. Goldman D., Berry S., McCabe M., et al., Incremental Treatment Costs in National Cancer Institute –Sponsored Clinical Trials, *JAMA* 2003;289:2970-2977.
 13. Landsdorp-Vogelaar I., van Ballegooijen, Zauber A., et al., Effect of Rising Chemotherapy Costs on the Cost Savings of Colorectal Cancer Screening, *J Natl Cancer Inst* 2009, doi:10.1093/jnci/djp319.
 14. http://www.pensador.info/autor/Albert_Schweitzer
 15. Steinbrock R., Election 2008 – Campaign Contributions, Lobbying, and the US. Health Sector, *N Eng J Med* 2007;357:736-739.
 16. Navarra V., Muntaner C., Borrell C., et al., Politics and Health Outcomes, *The Lancet* 2006;368:1033-1037.
 17. http://www.whitehouse.gov/the_press_office/Remarks-by-the-President-to-the-Annual-Conference-of-the-American-Medical-Association
 18. Público, 16 de Junho de 2009:14.
 19. McCapra A., <http://www.healthmatters.org.uk/issue56/dontrun>.
 20. Blair A., Check against delivery, <http://www.number-10.gov.uk/output/page9921.asp>
 21. Bentes M., Dias C., Sakellariades C., & Bankauskaite V. Health Care Systems in Transition: Portugal, WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems, Copenhagen, 2004.
 22. Oliveira M., Magone J e Pereira J. Nondecision making and Inertia in Portuguese Health Policy, *J. Health Politics, Policy and Law* 2005;30:211-230.
 23. Ministério da Saúde (Direcção-Geral da Saúde), Carta Hospitalar Portuguesa: Redes de Referência Hospitalar, Lisboa, 2004.
 24. Ministério da Saúde (Direcção-Geral da Saúde), Rede de Referência Hospitalar de Oncologia, Lisboa, 2002.
 25. Leal da Costa F., Rede de Referência de Oncologia, in *Investir em Saúde: Contributo dos Fundos Estruturais Comunitárias em Portugal no Sector da Saúde*, edição Saúde XXI, Programa Operacional da Saúde, Lisboa, 2007:59-61.
 26. Biscaia A., Nunes Martijn J., Carreira M., et al., Cuidados de Saúde Primários em Portugal, Padrões Culturais Editora, Lisboa, 2005.
 27. Pisco L., A reforma dos cuidados de saúde primários, *Cadernos de Economia*, Julho Setembro, 2007, acedido em <http://www.min-saude.pt/porta/conteudos/>
 28. Ministério da Saúde (Direcção-Geral da Saúde), Cancro, in *Plano Nacional de Saúde 2004-1010, Vol II-Orientações Estratégicas*, Lisboa, 2004:60-63.
 29. PLANO NACIONAL DE PREVENÇÃO E CONTROLE DAS DOENÇAS ONCOLÓGICAS 2007/2010, Programa de desenvolvimento, Julho 2009, www.acs.min-saude.pt/.../pncpd-versao-final-8-julho-2009.pdf.
 30. Diário da República II série, Despacho n.º 19 123/2005 (2.a série) do Ministro da Saúde, n.º 169, 2 de Setembro de 2005, pag.12 833.
 31. Bjönberg A., Garrofé B. & Lindblad S., Euro Health Consumer Index 2009, Health Consumer Powerhouse, Bruxelas, 2009.
 32. Begley S., The Myth of 'Best in the World', *Newsweek*, On line 22 Março 2008, <http://www.newsweek.com/id/128635>
 33. Lexington, The Politics of Death, *The Economist*, 5 de Setembro de 2009:56.
 34. Edwards N., Wyatt S. & McKee M., Configuring the Hospital for the 21st Century, Policy Brief n.º 5, World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, Copenhagen, 2004.
 35. Chen P., When Patient Handoffs Go Terribly Wrong, <http://www.nytimes.com/2009/09/03/health/>
 36. Kripalani S., LeFevre F., Phillips C., et al., Deficits in communication and information transfer between Hospital-Based and Primary Care Physicians :Implications for Patient safety and Continuity of Care, *JAMA* 2007 ;297 :831-841.
 37. Leal da Costa F., “ Precisamos de um Instituto Português de Oncologia?”, *Momentos*, ed. Merck Sharp &Dohme, 2009;(1):28.
 38. Lobato Dia S., Hospitais Especializados mais baratos e médicos que eram menos, *Diário Económico*, 15 de Outubro de 2007:38.
 39. Grilli R., Minozzi S., Tinazzi A., et al., Do specialists do it better? The impact of specialization on the processes and outcomes of care for cancer patients, *Ann Oncol* 1998;9: 365-374.
 40. Szabo L., Cancer care often uncoordinated, http://usatoday.com/news/health/2006-11-19-cancer-care_x.htm
 41. Araújo R., Doentes com cancro esperam tempo a mais:233 doentes com cancro morrem antes da operação, *jornal i*, 29 de Junho de 2009:16-17.
 42. Campos A., Oncologia chega a demorar mais do que doenças não urgentes, *Público*, 29 de Junho de 2009:4-5.
 43. Hurst J. & Sicilliani L. Tackling Excessive Waiting Times for Elective Surgery: A comparison of policies in twelve OECD countries, OECD Health Working Papers, Paris, 2003.
 44. Mendes Ribeiro J., *Saúde:A Liberdade de Escolher*, Gradiva, Lisboa, 2009.
 45. Simões J, Pita Barros P. & Pereira J. (coordenação), *A Sustentabilidade Financeira do Serviço Nacional de Saúde*, Ministério da Saúde-Secretaria Geral, 2008
 46. Ramos A. & Silva C., *Evolução dos Seguros de Saúde em Portugal*, Revista Semestral do Instituto de Seguros de Portugal, 2009; Ano XII(27): 34-43.
 47. Vão abrir mais 20 a 25 hospitais privados até 2009, *Público* 1ª página, 20 de Maio de 2008.
 48. Arreigoso V.L. & Santos A.S. Quando o seguro não dá para mais, *Expresso* (1º caderno) 15 de Novembro de 2008:21.
 49. Campos A., Hospitais privados discriminavam doentes beneficiários da ADSE, *Público* online, 23/6/09, <http://www2.publico.clix.pt/>
 50. Gadamer H-G., *The Enigma of Health*, Polity Press, Cambridge, 1996.
 51. Higginson I. & Constantini M., Dying with Cancer, Living Well with Advanced Cancer, in *Responding to the Challenge of Cancer in Europe*, Coleman M., Alexe, D-A, Albrecht T. e McKee M. eds, Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, Ljubljana, 2008.
 52. Earle C., Neville B., Landrum M., et al., Trends in the Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life, *J Clin Oncol* 2004;22:315-321.
 53. Wishart A., *One in Three*, Profile Books, Londres, 2006.
 54. Yennurajalingam S. & Bruera E. “Palliative Management of Fatigue at the Close of Life”, *JAMA* 2007;297:295-304.
 55. Tolstoi L., *A Morte de Ivan Ilitch*, trad. Adolfo Monteiro, Quasi, Vila Nova de Famalicão, 2008.
 56. *Journal of Clinical Oncology, REVIEWS, Cancer Survivorship*, 2006;24(32).
 57. Chustecka Z. Few Oncologists Consider Cancer Patients’ Burden of Survivorship”, <http://www.medscape.com/viewarticle/>, acedido em 9 de Julho 2009.
 58. Groopman J. *Second Opinions, stories of intuition and choice in the changing world of medicine*, Viking, Penguin Group, New York, 2000.
 59. Senior K. The bad news about cancer and the popular media, *The Lancet Oncology*, ed. Portuguesa, 2009;2:26-27.
 60. Begley S., We fought cancer... and cancer won, *Newsweek*, 15/9/2008, <http://www.newsweek.com/>
 61. Herxheimer A., Relationships between the pharmaceutical industry and patients’ organisations, *BMJ* 2003;326:1208-10.
 62. Hampson L., Agrawal B., Joffe S. et al., Patients’ Views on Financial Conflicts of Interest in Cancer Research Trials, *N Engl J Med* 2006;355:2330-7.
 63. Chiamonte D., Who’s Afraid of the Empowered Patient?, *JAMA* 2008;300:1393-1394.
 64. Jordan J., Dowswell T., Harrison S., et al., Whose priorities? Listening to users and the public, *BMJ* 1998;316:1668-1670.
 65. Wanless D., Securing good health for the whole population, HMSO, disponível em http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4074426
 66. Borges de Assunção J. *Prometer Demais*, *Jornal de Negócios*, 29 de Junho de 2009:38.
 67. <http://www.economist.com/debate/>
 68. Mariner W. & Lobato de Faria P., eds., *Law and Ethics in Rationing Access to Care in a High-Cost Global Economy*, editado pela ENSP em parceria com a Escola de Saúde Pública da Universidade de Boston, Lisboa, 2008.
 69. Lennon J. e McCartney P., *Strawberry Fields Forever*, Northern Songs, 1967.
 70. Ministério da Saúde, *Políticas de Saúde 2011-2015*, Lisboa 2015.

www.spgsaude.pt

www.spgsaude.pt – “Um palco privilegiado de discussão de todos os assuntos que se relacionam com a gestão da saúde em Portugal”.

É publicada diariamente informação considerada relevante que se relaciona com a gestão da saúde no nosso país. Dá destaque

às principais notícias da atualidade, sendo uma página aberta com a possibilidade de comentar e discutir os assuntos em causa.

É uma página de acesso fácil, pesquisa rápida e completa, inclui revistas das edições anteriores, *links* e livros sugeridos, entre outras informações.

Aberta à participação de todos os interessados.

A Sociedade Portuguesa de Gestão de Saúde encontra-se também nas redes sociais: www.facebook.com/spgsaude

Adira à página e receberá toda a informação de forma rápida e atualizada.



SPGS
Sociedade Portuguesa
de Gestão de Saúde

Sede Provisória:
Avenida Cidade de Montgeron, 212
4490-402 Póvoa de Varzim
Email: info@spgsaude.pt
Fax: 252 688 939

Ficha de inscrição para Associado Efetivo*

Nome _____

Local/Locais de trabalho e cargos que desempenha _____

Endereço para contacto _____

Telefone/Telemóvel _____

E-mail _____

Observações _____

Assinatura _____

Data ____/____/____

* Quota anual de 50€

www.spgsaude.pt

