

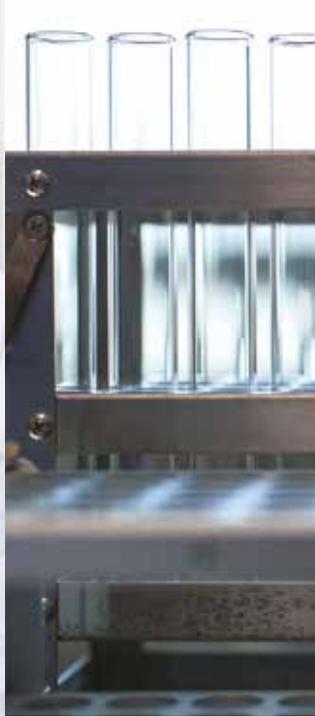
## 7º CONGRESSO - APDH

TÉCNICOS  
CIDADÃOS  
CONSTITUIÇÃO  
PARTICIPAÇÃO  
HOSPITAIS  
SNS  
CUIDADOR  
CARINHO  
AUTARQUIAS  
MÉDICOS  
DENTISTAS  
BOAS PRÁTICAS  
LITERACIA  
PSICÓLOGOS  
FINANCIAMENTO  
HUMANISMO  
PREVENÇÃO  
ADMINISTRADORES HOSPITALARES  
RESPONSABILIDADE  
GOVERNO  
FARMACÊUTICOS  
SAÚDE  
PAZ MÉDICOS  
CONGRESSO  
NUTRICIONISTAS  
ENVOLVIMENTO  
QUALIDADE  
POLÍTICAS  
AMOR  
BEM-ESTAR  
ENFERMEIROS  
EXPERIÊNCIA  
CIDADANIA

schülke 

A Fazer História na **PREVENÇÃO**  
e no Combate à **INFEÇÃO!**





# Advancing Therapeutics, Improving Lives.

Há mais de 25 anos que a Gilead, investiga e desenvolve medicamentos inovadores em áreas de importante necessidade médica como a Infeção pelo VIH/SIDA, Hepatites Virais Crónicas, Infeções Fúngicas Sistémicas, Doenças Respiratórias e Cardiovasculares e, mais recentemente, na área da Hemato-Oncologia.

Trabalhamos diariamente para melhorar a esperança e a qualidade de vida dos doentes afetados por estas patologias.

Em todas as nossas atividades, privilegiamos a responsabilidade social, desenvolvemos e apoiamos projetos de investigação, programas educativos e fóruns de discussão centrados na prevenção, na educação para a saúde, no diagnóstico, no tratamento e nas políticas de saúde.

Na Gilead, acreditamos que os medicamentos que desenvolvemos devem estar ao alcance de todas as pessoas que deles necessitam.



#### Gilead Sciences, Lda.

Atrium Saldanha, Praça Duque de Saldanha n.º 1-8.º A e B, 1050-094 Lisboa - Portugal  
Tel. 21 792 87 90 | Fax. 21 792 87 99 | N.º de contribuinte: 503 604 704  
Informação médica através de N.º Verde (800 207 489)  
departamento.medico@gilead.com.

Os acontecimentos adversos deverão ser notificados e comunicados à Gilead Sciences, Lda. por telefone, fax ou para [portugal.safety@gilead.com](mailto:portugal.safety@gilead.com)

000/PT/14-10/IN/1768

# Índice

## 04 EDITORIAL

O envolvimento e a responsabilidade do cidadão no Serviço Nacional de Saúde

## 06 ANÁLISE

Um novo paradigma do VIH e da Sida  
O grito silencioso da Diabetes  
O percurso do Doente Oncológico no Hospital de Dia

## 18 CONGRESSO

Precisam-se! Cidadãos mais envolvidos e responsáveis no SNS

## 28 ESTUDO

Estudo sobre tratamento da dor aguda pós-traumática em Portugal  
Saúde ocupacional em hospitais. Uma nova ferramenta para todos

## 30 REPORTAGEM

Reconhecer o doente como parceiro

## 34 INOVAÇÃO

A regulamentação ao serviço da Inovação  
O papel da Compliance na Indústria Farmacêutica  
Celgene dedicada à Inovação assente nos nossos pilares de valor

## 40 APDH

Utilizadores frequentes na Urgência Geral do Hospital Garcia de Orta, EPE



REVISTA DA ASSOCIAÇÃO  
PORTUGUESA PARA O  
DESENVOLVIMENTO HOSPITALAR

**DIRETORA**  
ANA ESCOVAL

**COORDENADORA**  
MARINA CALDAS

**REDAÇÃO**  
EDITE ESPADINHA, MARINA CALDAS,  
MARINA TOVAR REI, ANTÓNIO SANTOS E  
ANA TITO LÍVIO

**EDITORA DE ARTE E PAGINAÇÃO**  
XÉNIA PEREIRA REIS

**FOTOGRAFIA**  
PEDRO MENSURADO E APDH

**REVISÃO**  
ANA ESCOVAL, ANA TITO LÍVIO, ANTÓNIO  
SANTOS, MARISA CRISTINO, RITA SANTOS  
E SARA ROZMAN

**IMPRESSÃO**  
UE

**TIRAGEM**  
4.000 EXEMPLARES

**DISTRIBUIÇÃO**  
GRATUITA

**PERIODICIDADE**  
TRIMESTRAL

**PROJETO**



Rua Gomes Freire no9 A r/c  
1150-175 Lisboa  
Tel: 213 530 719  
geral@fdc.com.pt

**PROPRIEDADE**

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA O  
DESENVOLVIMENTO HOSPITALAR (APDH)  
Gabinete HOPE&IHF Portugal

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 Lisboa  
Tel. 217548278/79  
Telm. 963668745  
Email: geral@apdh.pt  
HOPE: hopemail@hope.min-saude.pt  
IHF: ihf@ihf.min-saude.pt  
website: www.apdh.pt

# O envolvimento e a responsabilidade do cidadão no Serviço Nacional de Saúde

## No meio do caminho

(...)  
Nunca me esquecerei desse acontecimento  
na vida de minhas retinas tão fatigadas.  
Nunca me esquecerei que no meio do caminho  
tinha uma pedra  
(...)

Carlos Drummond de Andrade (1930) – Alguns poemas.  
Belo Horizonte: Edições Pindorama

O sétimo Congresso Internacional dos Hospitais, a acontecer neste mês de novembro, tem como lema “O envolvimento e a responsabilidade do cidadão no Serviço Nacional de Saúde”, inspirado no tópico do Programa de Intercâmbio HOPE 2018, promovido pela Federação Europeia dos Hospitais e Cuidados de Saúde, desde 1981, o qual conta com a coordenação nacional feita pela Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar e que largas dezenas de dirigentes dos serviços de saúde em Portugal conhecem por terem participado no programa em alguma das suas trinta e sete edições.

A declaração de Alma Ata, resultante da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde (1978) deu lugar, pela sua matriz universalista, à proclamação da cidadania em saúde logo no seu enunciado IV como “o direito e o dever das populações em participar individual e coletivamente no planeamento e prestação de cuidados de saúde”.

O mesmo espírito encontra-se na Constituição da República Portuguesa (1976), pela formulação do seu artigo sexagésimo quarto, e começou a ser desenvolvido na Lei de Bases da Saúde no começo no enunciado da Base I, ao estabelecer que “A protecção da saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efectiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado...”, no termo da Base IV, quando aponta que “Os cidadãos e as entidades públicas e privadas devem colaborar na criação de condições que permitam o exercício do direito à protecção da saúde e a adopção de estilos de vida saudáveis”, mais a Base V, sobre os direitos e deveres dos cidadãos, e ainda na Base VII, quando prevê a existência do Conselho Nacional de Saúde e que o mesmo inclui representantes dos utentes.

O Plano Nacional de Saúde começou a desenhar em 2002, pela Direção-Geral da Saúde e Alto Comissariado da Saúde, para a primeira década do século XXI, enunciava já como imperativo estratégico para a gestão da mudança, e dando

curso ao constante no documento “Saúde: um compromisso. A estratégia de saúde para o virar do século 1998-2002”, quando elege a mudança centrada no cidadão a operar pelo aumento das opções de escolha do cidadão, por multiplicar os mecanismos de participação do cidadão no setor da saúde, por dar voz à cidadania através de organizações da sociedade civil, pela promoção de comportamentos saudáveis e por criar um contexto ambiental conducente à saúde.

E a revisão do Plano Nacional de Saúde e sua extensão a 2020 enfatiza mesmo a cidadania em saúde como um dos quatro eixos estratégicos, presentes no seu modelo conceptual para mais valor em saúde, justamente no centro do acesso, qualidade e políticas saudáveis.

Para tanto o Plano Nacional de Saúde avança, nesta vigência, com propostas mais avançadas para o envolvimento do cidadão na saúde, a saber:

- A promoção de uma cultura de cidadania que vise a promoção da literacia e da capacitação dos cidadãos, de modo que se tornem mais autónomos e responsáveis em relação à sua saúde e à saúde de quem deles depende;
- A realização de ações de promoção da literacia que foquem medidas de promoção da saúde e prevenção da doença, nomeadamente nas áreas da vacinação, rastreios, utilização dos serviços e fatores de risco;
- A promoção da participação ativa das organizações representativas dos interesses dos cidadãos;
- O desenvolvimento de competências nos profissionais de saúde que permitam desenvolver ações de cidadania em saúde;
- O desenvolvimento de programas de educação para a saúde e de autogestão da doença;
- O desenvolvimento de programas de utilização racional e adequada dos serviços de saúde;
- A promoção de atividades de voluntariado na saúde.

Aqui chegados, hoje, percebemos que o empreendimento proposto há quarenta anos está no meio do caminho e que este tem tido uma pedra, com o peso, porventura, da educação deficitária para a participação, da enorme assimetria de informação - agora ampliada ou distorcida pela tecnologia, da avidez mercantilizadora dos serviços, da ausência curricular de treino sensível dos profissionais e, mais grave, da burocracia das profissões e da multidisciplinaridade pouco amigas do intento pronunciado em Alma Ata.

**A Direção**

# abbvie

## A INOVAÇÃO GUIA A NOSSA CIÊNCIA. A HUMANIDADE GUIA A NOSSA EXISTÊNCIA.

**Para enfrentar os desafios dos cuidados de saúde em todo o mundo, unimos o espírito da biotecnologia à força de uma empresa farmacêutica de sucesso.**

O resultado é uma empresa biofarmacêutica que combina ciência, paixão e experiência para melhorar de forma inovadora a saúde e os cuidados de saúde.

Assegurar um impacto notável na vida das pessoas é mais que a nossa promessa. É a nossa existência.

**abbvie.pt**





**MARIA EUGÉNIA SARAIVA**

Presidente da Direção da Liga Portuguesa Contra a Sida  
Psicóloga Clínica e da Saúde com especialidade avançada  
em intervenção comunitária e sexologia

# UM NOVO PARADIGMA do VIH e da SIDA

A Saúde de todos os cidadãos é uma constante preocupação da Sociedade, sendo que a “aposta” e o investimento na prevenção e deteção atempada das diversas patologias é, seguramente, um dos fatores cada vez mais importantes e fulcrais na melhoria da qualidade de vida dos cidadãos. Com o avanço de novas tecnologias nas áreas de Investigação, Saúde e Meios de Diagnóstico alargou-se, de forma considerável nos países desenvolvidos, a longevidade e idade média de vida do ser humano e deram-se passos gigantes na melhoria dos seus horizontes de bem-estar. Em paralelo, ao longo das últimas décadas, surgiram novos desafios, quer para a comunidade científica, quer para a população em geral, na descoberta de novas doenças e novos vírus, bem como, no diagnóstico cada vez mais precoce de patologias e/ou epidemiologias, tanto das já existentes, como de novas infeções.

Entre alguns desses novos desafios, as Infeções Sexualmente Transmissíveis (IST), destacam-se, pelo seu impacto social e mediático, e em particular a infeção por VIH com a possibilidade da sua evolução para SIDA. Sendo considerada, aquando do surgimento dos primeiros casos, uma infeção

e doença com uma taxa de morbilidade bastante elevada, para além do estigma social e humano subjacente aos seus portadores, nas últimas décadas este panorama modificou-se significativamente. Contudo, existe ainda muito caminho para percorrer. A evolução que se verificou ao nível da Investigação e Desenvolvimento (I&D) de novos fármacos tem sido decisiva, mas o alerta geral por parte da Sociedade Civil e Pública, foi e tem sido também determinante no combate a esta infeção e no apoio às pessoas que vivem com o VIH e a toda a envolvente familiar e social. Por isso hoje alargamos este alerta a todas as IST e em particular ao VIH, às hepatites vírias e à tuberculose.

A Liga Portuguesa Contra a Sida (LPCS), fundada em 1990 e reconhecida como de Utilidade Pública e autenticada pelo Ministério da Saúde, como uma Associação de Defesa dos Utentes de Saúde, como pioneira nesta área, tem procurado desde sempre colocar o enfoque na prevenção e na necessidade de mais e melhor (in)formação que disponibiliza através de ações de sensibilização, junto de públicos diversificados. A passagem da mensagem de que ainda não existe cura ou vacina para o VIH, que enquanto vírus democrático, o VIH atinge todos e



## *Better Health, Brighter Future*

Podemos sempre fazer mais para melhorar a vida das pessoas. Impulsionados pela paixão de realizar este objetivo, a Takeda proporciona medicamentos inovadores à sociedade desde a sua fundação em 1781.

Hoje, combatemos diversos problemas de saúde em todo o Mundo, desde a sua prevenção à cura. Mas a nossa ambição mantém-se: encontrar novas soluções que façam a diferença e disponibilizar melhores fármacos que ajudem o maior número de pessoas possível, o mais rápido que conseguirmos.

Com a ampla experiência, sabedoria e perseverança da nossa equipa, a Takeda terá sempre o compromisso de melhorar o amanhã.

**Gastroenterologia**

**Oncologia**

**Sistema Nervoso Central**

**Vacinas**



não só os outros ou alguns, de que todos Ihe somos vulneráveis, independentemente da idade, género, estrato social, cor ou religião, continua a estar atualizada, na medida em que o “vírus social” ainda hoje é sentido e vivido, por quem vive direta ou indiretamente com o VIH e a SIDA. Neste contexto, a LPCS baseada no modelo integrado de intervenção que se define como ecológico, sistémico, ético, humanista, eclético, aberto e dinâmico e justo a nível social e legal, tem disponibilizado de forma gratuita e confidencial, apoios técnicos especializados, jurídico, social, nutricional, psicológico e grupos de interajuda, através de uma equipa multidisciplinar, que se distribui por Lisboa, Odivelas e Loures e que procura desenvolver um conjunto de ações numa perspetiva de apoio integrado, tentando abranger áreas de intervenção prioritárias, no âmbito das diferentes problemáticas relacionadas com o VIH e SIDA e outras IST. Por outro lado, tem procurado através das suas respostas, integrar e envolver as pessoas que vivem com o VIH (PVVIH), contribuindo para uma melhor adaptação ao diagnóstico e uma boa adesão à terapêutica, os cuidadores, os familiares e amigos, que ainda hoje não sabem lidar com a infeção/doença do outro, mas fundamentalmente a sociedade em

geral, de forma a contribuir para a literacia em saúde desta.

Hoje, o panorama do VIH e SIDA alterou-se significativamente e a situação de patologia de ontem é muito diferente da atual. Se antes toda a comunidade científica e social se confrontava com uma doença mortal, hoje convivemos com uma infeção de carácter crónico e, como tal, quer o diagnóstico precoce da infeção, que permite o acesso a cuidados médicos e ao tratamento numa fase inicial da infeção, aumentando a qualidade de esperança de vida dos indivíduos, quer a adesão terapêutica, constituem aspetos fundamentais. Assim, estamos perante um novo paradigma na abordagem do VIH e SIDA, com orientação para o cumprimento da meta definida para 2020 pelo programa de prevenção e combate ao vírus da SIDA. A UNAIDS pretende que, até 2020, 90% das pessoas infetadas estejam diagnosticadas, 90% destas sejam tratadas e que 90% dos infetados em tratamento estejam controlados e alcancem a supressão virológica, incluindo também as que têm um risco “substancial” de infeção, as populações mais vulneráveis e que deverão recorrer aos mesmos tratamentos, de forma preventiva. Decorrente deste novo paradigma também a LPCS,



tem procurado adaptar-se e mudar a sua estratégia de atuação, relevando e promovendo o rastreio e o diagnóstico precoce do VIH e outras doenças infecciosas, como as Hepatites Virais e o Vírus do Papiloma Humano (HPV) entre outras IST, de forma a não existirem diagnósticos tardios. Continuando a defender a literacia em saúde para todos, e tendo a noção que hoje existe mais informação e que a população está mais desperta para o VIH, a LPCS sabe que não o está para outras IST, que são potenciadoras de reinfeções.

Tendo em conta que a nível mundial, as Infeções Sexualmente Transmissíveis (IST) permanecem um desafio para a Saúde Pública quer devido à sua elevada prevalência e aumento progressivo da incidência, quer pela dificuldade de implementação de estratégias de diagnóstico precoce, o que representa inúmeras consequências económicas e sociais, a Liga através da conceptualização de um projeto de intervenção numa Unidade Móvel de Rastreamento (UMR) apresenta a “Saúde + Perto”, como um projeto inovador e pioneiro, com o objetivo de ser acessível aos cidadãos, com a possibilidade de proporcionar aconselhamento em novas oportunidades de contacto e de intervir em contextos sociais e culturais específicos, facilitando

o acesso das populações mais vulneráveis e com um risco mais elevado de exposição às IST. Após um ano de intenso trabalho no terreno, com uma equipa multidisciplinar, constituída por uma médica do Instituto de Higiene e Medicina do Trabalho (IHMT), por psicólogas, enfermeiras e mediadores e o envolvimento dos vários parceiros que acreditaram ser esta a estratégia, para chegar a quem dificilmente iria ao SNS, foi possível em 2014, este projeto ser inaugurado pelo Ministério da Saúde, que reconheceu através dos resultados apresentados as mais valias e boas práticas. Nesse mesmo ano, o reconhecimento foi explanado através da abertura de concursos públicos, que possibilitaram a replicação do trabalho desenvolvido pela LPCS, através da “Saúde + Perto” a outras localidades e outras organizações de base comunitária.

Novos medicamentos, mais e melhor prevenção, novos métodos de rastreio e mais informação contribuem, deste modo, para uma nova perspetiva, que leva a LPCS a continuar a trilhar o caminho assumido desde a sua fundação – dar um sentido de vida àqueles que confrontados com a sua realidade em relação ao VIH e SIDA, ou outras IST, têm dificuldade em reencontrá-la. Esta nova realidade permite a todos

que se encontrem em tratamento, uma melhoria significativa do seu bem-estar e qualidade de vida, o que deveria ser sinónimo de ausência de estigma social e discriminação, o que infelizmente ainda não se verifica, tornando evidente o que ainda falta fazer ao nível da mudança das mentalidades e de comportamentos.

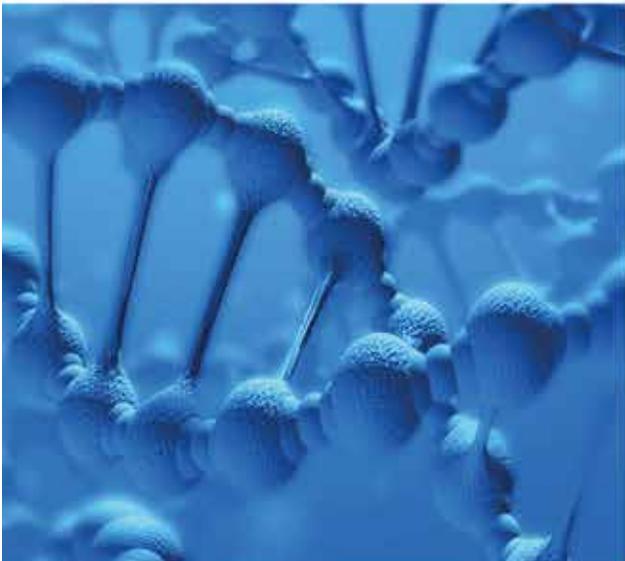
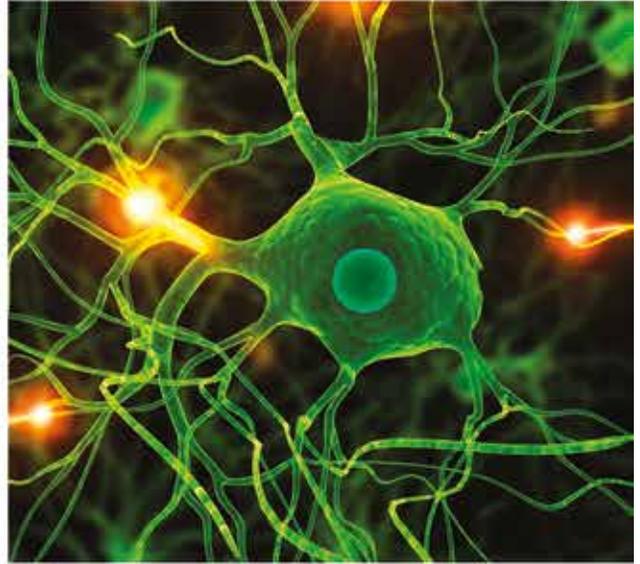
Continua a ser importante a aposta no diagnóstico precoce da infeção por VIH e a correta e atempada referenciação das pessoas diagnosticadas para o acompanhamento hospitalar, continua a ser importante acabar com o estigma e discriminação. Em Portugal, à semelhança de outros países da União Europeia, estima-se que a proporção de pessoas com diagnóstico tardio da infeção por VIH continua elevada. Para mudar este cenário, temos que envolver as PVVIH, adaptar-nos e por vezes até reinventarmos, e por isso a Liga tem tentado contribuir para que esta realidade seja diferente, quer através dos seus centros de atendimento e apoio psicossocial “Cuidar de Nós” em Odivelas e o “Espaço Liga-te”, em Lisboa, quer criando novos projetos como o “Interliga-te”, que em articulação com a ARLVT, pretende fazer a ligação entre os Cuidados de Saúde Primários e a LPCS, através de um gestor de doente.

Se ontem assistíamos a um número elevado de mortes relacionadas com o VIH e a SIDA, hoje

assistimos a um maior número de pessoas a viver com a infeção, sendo por isso fundamental garantir a qualidade de vida destas pessoas, mas existem ainda muitas pessoas que não sabem que vivem com esta ou outra infeção e esta é a nossa maior preocupação, não descurando a prevenção. Neste sentido, a LPCS tem em funcionamento há 27 anos, a Linha SOS SIDA 800 20 10 40, um serviço de atendimento gratuito, confidencial e anónimo, a funcionar diariamente entre as 17h30 e as 21h30, desde julho de 1991, destinado a prestar informações, esclarecimentos, orientação e apoio a todas as situações relacionadas com a problemática das Infeções Sexualmente Transmissíveis em particular o VIH e a SIDA e as Hepatites Víricas.



# OUR MISSION IS TO SERVE PATIENTS



We dedicate our days to turning the tide on serious, life-interrupting illnesses—pushing the boundaries of science to transform medicine

**AMGEN**<sup>®</sup>



**JOÃO RAPOSO**

Diretor Clínico da APDP

Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

Professor Auxiliar Convidado da Nova Medical School/FCM

# O grito silencioso DA DIABETES

## Falamos mas não gritamos

Sabemos que a diabetes representa um dos grandes problemas da Saúde Pública em Portugal e no mundo. Gastamos em Portugal 10% do orçamento da Saúde para tratar cerca de 700.000 pessoas diagnosticadas com diabetes. Outras 400.000 pessoas têm diabetes, mas não estão ainda diagnosticadas. Dois milhões de portugueses têm elevado risco de vir a desenvolver diabetes em poucos anos. A diabetes é banal, está à nossa volta, na nossa família, nos nossos amigos, nos nossos colegas. Mas a diabetes não pode ser natural.

A diabetes tipo 2, o nosso tsunami diário, é fruto do nosso sucesso enquanto humanos. Vivemos durante milhares de anos em ambiente predominante de fome com grande dispêndio de energia física para sobreviver para o qual geneticamente estamos adaptados.

A nossa evolução, as nossas revoluções industriais, permitiram ganharmos acesso mais facilitado a alimentos que também têm um custo menor. Agrupamo-nos em mega-cidades, cansamo-nos muito todos os dias, mas gastamos pouca energia. Vencemos a fome, vivemos mais, morremos menos de doenças infecciosas.

Ganhamos peso, cada vez mais cedo – as nossas crianças batem recordes de excesso de peso e obesidade.

A diabetes, as doenças cardiovasculares, as doenças crónicas não-transmissíveis são a nossa nova herança. Falamos todos os dias, não gritamos.

## Murmuramos mas não gritamos

Sabemos que a diabetes é uma das causas principais das doenças cérebro-cardiovasculares, a principal causa de cegueira, a principal causa de insuficiência renal crónica, a principal causa de amputações não traumáticas, uma importante incógnita para os casos de alterações da saúde mental e da saúde oral.

Estes são os dados que nos envergonham. Responsabilizam-nos a nós enquanto sociedade porque falhámos na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento adequado da diabetes e no rastreio, diagnóstico e tratamento destas complicações. Responsabilizamos as pessoas com diabetes porque o falhanço é deles, mas os sucessos são nossos. Ainda é esta a nossa visão de cuidados centrados na pessoa. E as pessoas sabem...

Murmuramos porque sabemos que os recursos são escassos e as opções são difíceis, mas o cronómetro da diabetes não para – hoje foram amputadas em Portugal mais 2 pessoas com diabetes...

Gostávamos de soluções simples para problemas complexos. Separamos componentes: literacia em saúde, adesão, motivação, exercício, alimentação, vigilância, controlo, terapêutica farmacológica, tecnologia – apelamos para a cidadania. Mas a pessoa é uma, enquadrada no seu ambiente.

Encaixamos novos paradigmas de tratamentos de elevada complexidade em modelos de prestação de cuidados que foram desenvolvidos para outros desafios de saúde. Murmuramos: será que vamos ter sucesso? Mas temos medo...

### **Pensamos mas não gritamos**

Os grandes desafios da saúde sempre foram ganhos por alterações sociais significativas.

A batalha das doenças infecciosas foi ganha (ou controlada) com a conquista de espaços mais salubres para vivermos. Interferimos no ambiente, prevenimos os casos de doença, tratamos com novas (e velhas) ferramentas as pessoas com doença.

Desde há quase 100 anos que utilizamos a insulina no tratamento das pessoas com diabetes – um dos primeiros tratamentos-milagre da história da Medicina. Os médicos, e outros profissionais da altura, cedo perceberam que o envolvimento da pessoa no seu tratamento era fundamental e desenvolveram estratégias educativas a par da introdução das inovações terapêuticas em unidades multidisciplinares de cuidados integrados – veja-se o que já existe na história da APDP – a associação de pessoas com diabetes mais antiga do mundo.

A explosão do número de casos na Europa, Estados Unidos da América e agora em todo o mundo confrontou-nos com a incapacidade de resposta. A diabetes é hoje reconhecida não “apenas” uma ameaça aos sistemas de saúde, mas “apenas” uma das grandes ameaças ao desenvolvimento global afetando a estrutura produtiva de todos os países do mundo.

Novas soluções farmacológicas foram desenvolvidas. Gostávamos que elas nos permitissem individualizar as nossas prescrições, mas a nossa ignorância nos mecanismos de doença e das suas complicações ainda é grande. Sabemos que não há uma solução única para as pessoas com diabetes, mas a tentativa e erro são o nosso dia-a-dia. Cansamo-nos com esta falsa rotina e não estamos sós – as pessoas com diabetes, as suas famílias e cuidadores são nossos companheiros neste processo

(pensamos, mas não o dizemos).

Podemos mudar o nosso ambiente social de modo a que este favoreça a adoção dos comportamentos que hoje sabemos serem fundamentais para todos podermos viver melhor? Estamos preparados para discutir estas mudanças e torná-las aceitáveis para todos?

Poucos estão preparados para perder os seus direitos, ninguém gosta de “andar para trás”. Não podemos pedir para andar de transportes públicos se estes forem reconhecidos como de má qualidade, desenquadrados das necessidades das pessoas e com valor simbólico baixo no desejado estatuto social. Não podemos pedir para andar mais a pé se isso representa mais uma obrigação diária em contexto de mercado laboral cada vez mais exigente em horas de ocupação (no local de trabalho e no admirável mundo virtual que o estende até às nossas casas), com pouco apoio social de apoio às famílias e com cidades/vilas não desenhadas para estes propósitos.

A diabetes sempre foi um modelo de aprendizagem: do que era comunicar uma má notícia (a diabetes tipo 1 – doença rapidamente mortal sem insulina); do que representava transferir a responsabilidade de uma terapêutica que podia ser letal para as mãos de doentes; do que representa viver com uma doença crónica, silenciosa em grande parte do tempo mas gritantemente incapacitante durante muitos anos; do que representa viver com esquemas terapêuticos complexos e com resultados inesperados constantes (bons e maus); do que representa o burnout dos profissionais, das pessoas com diabetes, das famílias e das comunidades.

Uma frase agora já antiga exigia “a saúde em todas as políticas”. A diabetes tem também aqui de servir de exemplo – temos de ser capazes de demonstrar que queremos e estamos a mudar: nas nossas casas, nas escolas, nos nossos trabalhos, nas nossas ruas, no modo como prestamos cuidados de saúde, no nosso modelo de sociedade.

**Vamos começar a GRITAR !**



# O percurso do Doente Oncológico NO HOSPITAL DE DIA

Ao longo dos últimos anos, tem-se assistido, à semelhança dos outros países europeus, a um aumento da incidência do Cancro em Portugal. As doenças oncológicas são a segunda causa de morte a nível nacional e a que mais subiu nos últimos anos. Esta realidade impõe a necessidade de criar respostas eficazes para colmatar o aumento das necessidades destes doentes. Importa por isso apostar na prevenção primária e secundária e numa gestão efetiva dos recursos, nomeadamente pelo peso económico crescente dos novos medicamentos e redução nos tempos de espera nas diferentes fases da doença.<sup>1</sup>

Perante esta realidade os Hospitais de Dia de Oncologia desempenham papel fundamental e representam atualmente uma grande evolução, a par com o desenvolvimento dos novos fármacos e abordagens terapêuticas disponíveis, no modo como são tratadas as doenças oncológicas, agregando, através de uma abordagem multidisciplinar, profissionais de saúde especializados detentores de saberes e experiências, fundamentais para a boa prossecução dos processos e de um percurso do doente mais efetivo ao longo do tratamento da sua doença. No entanto, há ainda um longo caminho a percorrer, sendo identificadas no terreno, de Norte a Sul do país, algumas lacunas na gestão dos processos e na definição do fluxo dos doentes, geradores de acentuadas ineficiências para os doentes e de desperdícios para os hospitais.

Neste âmbito, e tendo sido sinalizado, por parte de alguns profissionais de saúde no terreno, ligados às atividades e projetos da **Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar (APDH)**, a necessidade de analisar e discutir esta temática e, sendo um dos fins da APDH apoiar e promover a melhoria dos cuidados prestados e a eficiência e humanização nos cuidados de saúde hospitalares, primários e continuados, decidiu apoiar e desenvolver, com o apoio da **Roche Portugal**, a realização das **Conversas Fim de Tarde**, subordinadas ao tema **“O percurso do doente oncológico no hospital de dia”**.

Foram assim realizadas duas sessões: a **1.ª Sessão “Da Decisão Terapêutica à Gestão do Hospital de Dia”**, que contou com a **parceria institucional do Hospital Garcia de Orta**, decorreu no dia 16 de maio de 2018 no auditório deste hospital a **2.ª Sessão “A Experiência do Doente no Hospital de Dia. O retrato do futuro que já começou”**, que contou com a **parceria institucional do Instituto**

**Português Oncologia de Coimbra Francisco Gentil (IPO Coimbra)**, realizada no 8 de junho de 2018.

A 1.ª Sessão foi presidida e moderada pelo Presidente da Direção da APDH, **Carlos Pereira Alves** e pelo Presidente do Conselho de Administração do Hospital Garcia de Orta, **Daniel Ferro** e com as intervenções do Diretor do Serviço de Hemato-Oncologia, **Hélder Mansinho** e da Enfermeira **Ana Rita Correia** do Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Garcia de Orta, a Diretora da Área Hemato-oncológica do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, **Aida Botelho de Sousa**, a Responsável médica do Hospital de Dia Oncológico do Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, **Ana Joaquim** e o Diretor do Serviço de Oncologia Médica, do Hospital do Espírito Santo de Évora, **Rui Dinis**. Como comentador e orador esteve presente o Diretor do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, **Nuno Miranda**.

Na 2.ª sessão contou-se com a moderação e presidência do então Presidente do Conselho de Administração do IPO Coimbra, **Carlos Santos** e do Presidente da Direção da APDH, e com as intervenções da Diretora do Hospital de Dia do IPO de Coimbra, **Gabriela Sousa**, a Diretora do Hospital de Dia do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO Porto), a Assistente Graduada Sénior de Medicina Interna na área hospitalar do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto), **Maria Joaquina Maurício**, a Assistente Hospitalar no Serviço de Oncologia Médica do Hospital Santo António dos Capuchos - Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, **Sónia Duarte Oliveira** e do Diretor de Centro de Gestão da Oncologia do Hospital da Luz, **Filipe Costa**. Como comentador esteve presente, em representação do Núcleo Regional do Centro da Liga Portuguesa Contra o Cancro, **Vítor Rodrigues**.

Tendo ficado amplamente reconhecida a importância da temática pela realização desta iniciativa, a APDH considerou importante destacar os eventos entretanto realizados, pela recolha das vivências de alguns dos seus intervenientes, considerando as suas experiências profissionais e dos seus hospitais nesta área de cuidados, olhando sobretudo aos principais constrangimentos e oportunidades para a melhoria do “percurso do doente oncológico”, bem como para o potencial de melhoria através da aprendizagem e partilha das Boas Práticas identificadas nos Hospitais de Dia de Oncologia a nível nacional.

<sup>1</sup> Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2017 Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2017

## ANA JOAQUIM

ASSISTENTE HOSPITALAR DE ONCOLOGIA MÉDICA, RESPONSÁVEL MÉDICA, HOSPITAL DE DIA ONCOLÓGICO



O principal constrangimento do Hospital de Dia Oncológico (HDO) do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho (CHVNG/E) é a localização no Pavilhão Ambulatório, distante do Serviço Farmacêutico e do Laboratório. Isto resulta da organização do CHVNG/E em pavilhões (figura 1). No entanto, a “coabitação” com serviços como a Imunoalergologia e os Cuidados Paliativos, entre outros, tem-nos trazido mais-valias como a colaboração em projetos multidisciplinares, dos quais destaco o livro “Reações de Hipersensibilidade em ONCOLOGIA”, editado em 2017.

Um fator crítico de sucesso é a especialização da equipa de Enfermagem. Esta tem duas subequipas, a da “Sala de Tratamento” e a da Consulta de Enfermagem (CEnf). Na CEnf são avaliados os doentes previamente ao tratamento agendado no HDO. Estas avaliações constituem uma triagem clínica e de resultados analíticos. As alterações são graduadas pelo

Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE). Com base em protocolos do Serviço, os doentes com alterações são encaminhados à Consulta Médica. Apenas os doentes com OK para tratamento são admitidos na sala.

Por fim, a colaboração estreita dos Serviços de Informação, como elemento pertencente à equipa e que se reúne regularmente com os responsáveis médicos, de Enfermagem e Serviço Farmacêutico, tem conduzido à informatização e simplificação de processos e circuitos, otimizando o agendamento e a segurança dos procedimentos.

Houve dois momentos cruciais para o crescimento do HDO. Um deles culminou numa auditoria interna, realizada em parceria com as equipas, que permitiu identificar processos redundantes, morosos e suscetíveis de gerar erros, para os quais foram propostas soluções, maioritariamente de simples execução. O outro foi a realização de visitas a Hospitais de Dia Oncológicos, como o do IPO Porto, o que nos permitiu importar algumas boas práticas e partilhar vivências, com benefício para quem visita, mas, também para quem é visitado. Pudemos comprovar que assim é quando também fomos visitados.

---

## RUI DINIS

DIRETOR DO SERVIÇO DE ONCOLOGIA MÉDICA, HOSPITAL DO ESPÍRITO SANTO DE ÉVORA



Os principais constrangimentos são: a dificuldade em fixar profissionais de saúde no interior e consequente sobrecarga profissional de médicos, enfermeiras e outros profissionais; tempos de espera dos doentes para realização das sessões de serviço de hospital de dia; aumento das despesas com cuidados de saúde oncológicos pelo elevado custo dos medicamentos.

Sublinho os principais fatores críticos de sucesso: gosto, sentido de missão e capacidade de sacrifício da equipa de profissionais; incentivos financeiros e não financeiros para a fixação de profissionais de saúde e suas famílias no interior; padronização da prestação de cuidados de Saúde para aumentar a segurança e eficácia dos tratamentos, controlar custos e garantir a equidade e a transparência; sistemas de informação no apoio à prescrição de protocolos de atuação terapêutica e ao processo de agendamento e reagendamento de sessões de hospital de dia de oncologia (otimizar recursos humanos e físicos para redução de tempos de espera); incentivo de

medicamentos biossimilares e genéricos, no intuito de reduzir substancialmente os custos de produção, mantendo padrões de qualidade nos cuidados de saúde prestados.

A partilha de boas práticas clínicas acelera a uniformização e a implementação da inovação no SNS, com vista a aumentar o desempenho dos serviços e dos profissionais e consequentemente a garantir ao doente maior qualidade, segurança e satisfação.

---

## CARLOS SANTOS

VOGAL EXECUTIVO, CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA



O sucesso do diagnóstico, tratamento e seguimento das doenças oncológicas reside no modelo de organização dos cuidados e de gestão clínica dos recursos. Neste modelo adquire importância central a multidisciplinaridade e multiprofissionalidade que deve ser materializada em universos/estruturas em cujo centro se situa o doente. Tais estruturas, seja qual fora a designação que adotem - Grupos Multidisciplinares de Patologia, Clínicas Oncológicas – são decisivas para o sucesso terapêutico, para os resultados e para elevação do nível de qualidade da experiência do doente oncológico.

O Hospital de Dia e os antineoplásicos endovenosos vieram libertar o doente oncológico da cama de internamento permitindo que se mantenha, durante o tratamento, inserido na sua estrutura sociofamiliar e profissional.

As novas terapêuticas orais e, de certa forma, as apresentações subcutâneas de fármacos

“maduros”, estão a libertar os doentes da box do Hospital de Dia. Esta alteração de paradigma tem um impacte enorme na qualidade da experiência do doente oncológico na fase de tratamento.

O modelo de financiamento demora muito tempo a reagir às alterações nos modelos de prestação de cuidados e dão estímulos/incentivos contrários e muitas vezes perversos em prejuízo de formas mais custo-efetivas de tratar a doença oncológica. Entendemos, por conseguinte, que uma maior flexibilidade e rapidez de reação, por parte dos modelos de pagamento, à inovação que cria valor é indispensável para que se gerem os incentivos certos e para um alinhamento destes com os resultados que se pretende alcançar.

A partilha de Boas Práticas é um instrumento de enorme utilidade na melhoria contínua dos modelos de organização e prestação de cuidados e também, como não podia deixar de ser, nos Hospitais de Dia de Oncologia. Sejam quais forem as metodologias utilizadas, o foco deve estar sempre no doente e na melhoria da qualidade da sua experiência.

O envolvimento dos profissionais, dos doentes e das associações de doentes, no desenho dos processos e dos modelos de prestação, é um dos fatores críticos do sucesso na gestão da mudança.

Nos Hospitais de Dia de Oncologia, a complexidade desses processos, a multiplicidade de profissionais que interagem para que os fármacos certos, sejam administrados ao doente certo, na hora certa e de forma adequada, reclama metodologias de organização e gestão clínica com foco na eficiência, na criação de valor, na eliminação de redundâncias e desperdícios de tempo ou de quaisquer outros recursos escassos.

---

## MARIA JOAQUINA MAURÍCIO

DIRETORA DO HOSPITAL DE DIA DO IPO PORTO



O movimento assistencial do HD do IPO do Porto tem crescido ao longo dos últimos anos, verificando-se de 2016 para 2017, um incremento de 4% no número de doentes, com 6140 doentes submetidos a 43505 tratamentos em 2017. Em média, por dia, são tratados 200 doentes.

O tempo de espera no HD é um problema transversal a muitas unidades oncológicas de ambatório e tem sido estudado por diversos especialistas na área de oncologia (1,2). A identificação rigorosa dos pontos fortes e dos pontos fracos inerentes à prestação de cuidados de saúde, bem como as oportunidades disponíveis e os perigos que as ameaçam, são importantes variáveis de análise para se atingir a melhoria contínua. Porém, deve reconhecer-se e preservar o que funciona bem e alterar as componentes menos boas para patamares mais adequados de operacionalidade e eficiência. Com este racional desenvolvemos uma análise SWOT aplicada ao

HD do IPO Porto para diagnóstico de pontos fortes e fracos e a identificação de ameaças e oportunidades do meio envolvente.

O tempo de espera tem sido o principal foco de constrangimento e algumas ações têm sido desenvolvidas no sentido de minimizar este ponto fraco, nomeadamente com a presença de um farmacêutico no HD e com a reorganização do trabalho na farmácia. As dificuldades informáticas inerentes a um sistema sobrecarregado e com dificuldades na interface com outros programas é outro ponto de constrangimento e diretamente causador de espera.

Estão em curso várias ações que visam um melhor aproveitamento da capacidade instalada com o mínimo de desperdício, nomeadamente medidas de otimização da gestão administrativa, revisão de protocolos terapêuticos, alerta de marcações de HD em doentes internados, revisão de escalas de trabalho dos farmacêuticos afetos à unidade de preparação de tratamentos, entre outras. Este trabalho multidisciplinar tem envolvido vários serviços afetos ao HD, nomeadamente os serviços farmacêuticos, o serviço de planeamento e apoio à gestão, a unidade de ensaios clínicos e os serviços informáticos.

São fatores críticos de sucesso, os recursos humanos diferenciados, tanto a nível médico como de enfermagem, o apoio médico contínuo e o processo clínico eletrónico. Estes recursos pretendem garantir cuidados especializados de qualidade e segurança para todos os doentes oncológicos em tratamento ativo.

Seria desejável implementar a criação de um Medical/Nurse Call Center que, antecipadamente, contactaria o doente via telefone e avaliaria os efeitos laterais relativos ao tratamento prévio de forma a permitir uma abordagem proactiva dos mesmos. Para doentes que vivem longe do hospital, as análises realizadas na área de residência seriam observadas pelo Call Center um dia antes do tratamento e de acordo com a equipa médica o doente deslocar-se-ia ou não para tratamento. Em caso positivo o doente teria o seu tratamento preparado quando chegasse ao HD. Este é um objectivo que permitiria otimizar cuidados, melhorar o cumprimento de horários e evitaria deslocações desnecessárias do doente e famílias ao hospital quando não há condições analíticas para tratamento. Em termos de impacto para o hospital e para o SNS, rentabilizar-se-iam os cadeirões do HD, reduzir-se-iam custos associados a desperdício e a prolongamento de horário dos profissionais de saúde. O nosso principal desejo é que o tratamento espere pelo doente e o doente não espere pelo tratamento. Para isso é necessário reorganizar práticas, melhorar os pontos fracos e investir na gestão proactiva dos efeitos adversos dos tratamentos em ambatório.

## GABRIELA SOUSA

DIRETORA HOSPITAL DE DIA, IPO DE COIMBRA



O Hospital de Dia como unidade de tratamento surge como uma extensão do Internamento, da necessidade de reduzir custos e de aumentar a segurança dos doentes, reduzindo o número de infeções, sobretudo associadas às cirurgias. Geralmente o tempo de permanência será inferior a 12 horas, e podem ser especializados ou polivalentes. Os mais comuns nos nossos hospitais são os de Oncologia/Hematologia, psiquiatria, dor e infecciosas (VIH/SIDA).

O Hospital de Dia do Futuro depende muito do desenvolvimento futuro da oncologia. Na União Europeia, e tendo como base apenas o envelhecimento da população, é previsto um aumento dos novos casos de cancro de 13,7% até 2035, segundo dados da DGS (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2017). Em Portugal tem-se registado um aumento contínuo na produção hospitalar relativa às doenças Oncológicas, estando bem documentado um aumento no consumo de medicamentos (maior quantidade e fármacos mais caros). De facto, no que se refere ao tratamento nos últimos anos assistimos a uma enorme evolução no conhecimento da biologia tumoral e de alguns mecanismos usados pelas células tumorais para escaparem ao tratamento. Este conhecimento traduziu-se em significativos avanços terapêuticos. Hoje para além da quimioterapia convencional (também evoluída para cada vez mais formulações orais e menos tóxicas), temos um conjunto de outras armas terapêuticas dirigidas a alterações específicas das células (terapias alvo) ou dirigidas a mecanismos biológicos (antiangiogénicos, imunoterapia). Estes avanços tornam cada vez mais complexo o diagnóstico correto das alterações genéticas associadas a cada neoplasia, e como estas alterações podem ter impacto direto na melhor seleção do tratamento é crítico a sua identificação e caracterização. O futuro no conhecimento da biologia tumoral está a aproximar-se da sequenciação genética de cada tumor, para que o tratamento acompanhe a medicina personalizada. Passámos de uma era em que todos os doentes eram tratados de acordo com a extensão da doença que tinham, para uma fase em que a seleção do tratamento é feita de acordo com as características biológicas do tumor – “actionable genomic mutations” – mutações capazes de definir uma ação, que geralmente é de proliferação ou de resistência ao tratamento.

Em 2016 o INFARMED aprovou 51 novos medicamentos, 6 dos quais para a Oncologia e destes apenas 1 exigia administração endovenosa. Esta realidade, fármacos com formulações orais, tópicas ou transdermicas, desenvolvidos para a Oncologia também poderá fazer mudar o Hospital de Dia.

Outro grande desafio para o Hospital de Dia do Futuro passa pela experiência que é vivida e proporcionada aos doentes. Do ponto de vista do doente é importante que o seu percurso no Hospital responda às suas expectativas e que também a experiência que semana após semana e sempre que está no Hospital de Dia, possa ser cada vez mais personalizada. Os doentes de hoje têm exigências que não se verificavam no passado, pelo que também os nossos serviços devem evoluir nesse sentido. Já estão ao nosso dispor ferramentas que nos permitem avaliar a experiência que os doentes têm dentro das nossas unidades: Patient Reported Outcomes (PROs). Muitas unidades de saúde, sobretudo privadas, com motivações diferentes das unidades de saúde públicas já estão de forma sistemática a colher dados da experiência dos doentes que lhes permitirão melhorar todo o processo assistencial ao doente. A tecnologia digital está a entrar em todos os aspetos da nossa vida, pelo que a monitorização remota será uma realidade e modificará o futuro do Hospital de Dia. Pela Europa multiplicam-se experiências de doentes a fazer tratamento no domicílio com recurso a equipas multidisciplinares domiciliárias. Portanto cresce o conceito de “levar” o Hospital de Dia a casa dos doentes, e em casos devidamente selecionados, será uma enorme mais-valia.

O outro aspeto que está em mudança e que ainda impõe muitas barreiras a um adequado funcionamento do Hospital de Dia é o percurso do doente e o processo multi-etapas que exige. É um processo complexo e lento, depende de muitos passos e validações, com múltiplos potenciais “gargalos” capazes de afetar a nossa produção. O planeamento é difícil, as equipas são muito formatadas, as ferramentas tecnológicas custam a chegar e há muito pouco trabalho de recolha “in loco” do que vive o doente até finalmente chegar ao Hospital de Dia e fazer o seu tratamento.

No futuro exige-se um Hospital de Dia mais personalizado, mais eficiente e com capacidade de dar ao doente e respetiva família uma vivência humanizada, num período da sua vida especialmente difícil e complicado.

### Agradecimento

A Direção da APDH agradece à Roche Portugal pelo apoio concedido para a realização desta iniciativa, ao Hospital Garcia de Orta e ao IPO de Coimbra que, enquanto parceiros, garantiram todas as condições logísticas e operacionais para a realização das sessões, bem como a todos os seus profissionais que nos apoiaram de forma excecional. A Direção agradece, ainda, a todos os intervenientes que partilharam connosco o seu saber e aos que diretamente e indiretamente contribuíram de forma decisiva para o sucesso desta iniciativa.

ORGANIZAÇÃO



|

PARCEIROS



|

PATROCÍNIO



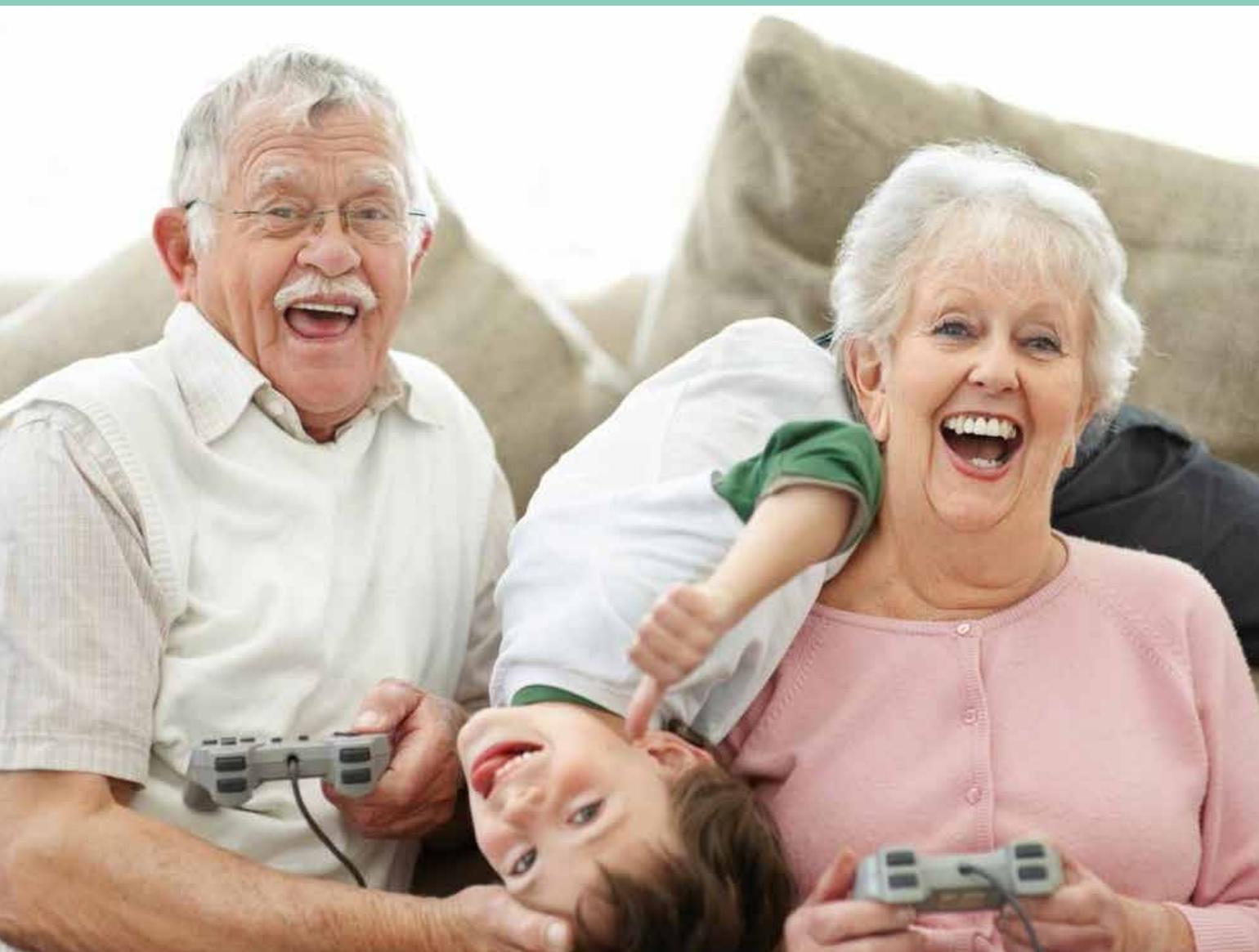
# PRECISAM-SE!

## Cidadãos mais envolvidos e responsáveis no SNS

A capacidade do envolvimento do cidadão na sua saúde está na ordem do dia em toda a Europa. Tratarmos melhor da nossa vida, ao longo dos anos, faz com que possamos viver mais e com mais qualidade. Em Portugal o tema é recorrente e tem merecido a atenção, a medo, em alguns círculos e em outros tantos encontros.

A APDH resolveu trazer o tema para o debate alargado no seu 7º Congresso Internacional dos Hospitais e colocar o dedo nas feridas que possam existir. A revista O Hospital juntou-se a este esforço e dá a conhecer opiniões e visões de alguns intervenientes no setor da saúde sobre O Envolvimento e Responsabilidade do Cidadão no SNS.

Manuel Lopes, da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI); José Aranda da Silva, da Fundação SNS; Rosário Zincke dos Reis, da Plataforma Saúde em Diálogo e Joaquim Cardador dos Santos, da Rede Portuguesa de Municípios Saudáveis, apresentam os seus pontos de vista que, em geral, são coincidentes e orientados para a necessidade de investir na Literacia em Saúde. Só assim, deixam perceber, podemos construir cidadãos mais envolvidos e responsáveis na sua saúde e na do SNS.



# “Defendo uma cidadania ativa, exigente e consequente”



Manuel Lopes - Coordenador Nacional RNCCI

**Falamos muito dos direitos dos utentes, mas nem sempre analisamos os deveres e o envolvimento de todos no SNS. Pensa que há uma ‘desresponsabilização’ nesse sentido e que essa atitude é prejudicial para o crescimento do Serviço Nacional de Saúde (SNS)? Porquê?**

Muito interessante esta questão. Para lhe responder vou começar por me socorrer da nossa lei fundamental, a Constituição da República Portuguesa (CRP). Aí, no seu célebre artigo 64º, nº1, é afirmado o seguinte: **“todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover”**. Com esta afirmação, ficam claras duas coisas: primeiro, a saúde não é um direito, porque ninguém a pode garantir, mas sim a proteção da saúde; segundo, o equilíbrio entre direitos e deveres. Todavia, o equilíbrio patente no nº 1 parece ser inconsequente em todo o restante conteúdo do artigo 64º na medida em que é dedicado a explicitar os direitos não havendo qualquer outra referência aos deveres.

Ainda no âmbito legislativo, em 2014, foi publicada a Lei nº 15/2014 com a finalidade de consolidar “a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde”. Trata-se de um documento extenso e exaustivo, mas, mais uma vez, se procurarmos pelos deveres, encontramos apenas um artigo (artº 24º) com quatro pontos, todos eles de natureza, podemos dizer, organizacional.

É, de facto, um desequilíbrio intrigante, porque, para todos os efeitos, o primeiro responsável pela respetiva saúde é cada cidadão. Com esta afirmação, não pretendo dizer que a saúde de cada um depende exclusivamente de si, mas sim que a autonomia de cada cidadão lhe permite tomar as decisões que entender relativas à sua saúde. Será que o legislador não quis interferir na esfera da autonomia pessoal e por isso não legislou sobre a mesma? Ou será que, numa sociedade como a nossa, o poder das organizações é muito grande e por isso deve haver um esforço adicional para o regular impondo por via legislativa os direitos das pessoas?

Sejam quais forem as respostas às questões anteriores, o certo é que, em alguns momentos, parece prevalecer a ideia que as organizações, neste caso o SNS, têm todos os deveres e cada cidadão apenas tem direitos.

Se tentarmos ser consequentes com o afirmado na CRP, facilmente concluiremos que o dever dos cidadãos de defenderem e promoverem a sua saúde se pode e deve traduzir numa conduta pessoal sensata no que concerne aos fatores que interferem com a mesma e que cada um pode controlar. Deve igualmente apelar à sensatez de cada um no momento em que procura cuidados de saúde, ou seja, procurar os adequados, de acordo com as recomendações do bom uso. Finalmente, chegado o momento do eventual plano terapêutico, e presumindo que o mesmo foi desenvolvido com o utente, também neste caso, a conduta individual se deve orientar no sentido de procurar o melhor caminho para atingir os objetivos terapêuticos acordados.

Todavia, e quase paradoxalmente, para que esta dimensão dos deveres atinja plena expressão precisamos voltar aos direitos.

Temos suficiente evidência empírica para percebermos que a saúde de cada um depende em grande parte do que se convencionou denominar como os determinantes da saúde. Nesta lógica, a conduta individual, apesar do livre arbítrio, está fortemente condicionada, entre outros fatores, pela família em que se está inserido, pela comunidade a que se pertence, mas particularmente pelas condições de vida e de trabalho, as quais vão do meu nível educacional, ao meu nível socioeconómico, à existência de saneamento básico, entre muitas outras. Dito por outras palavras, a conduta individual e consequentemente, a saúde individual está condicionada pela capacidade individual de **perceber**, de **procurar**, de **alcançar**, de **pagar** e de se **envolver**.

E é aqui que voltamos aos direitos. Ou seja, os direitos na área da saúde não podem ser isolados dos restantes direitos. Aliás, não deve ser por acaso que os primeiros estão inseridos no capítulo dos Direitos e Deveres Sociais, onde se incluem, entre outros, o direito à segurança social e à habitação. No capítulo imediatamente a seguir são tratados os direitos e deveres culturais que contemplam, entre outros, o direito à Educação.

Como é que alguém que não sabe ler nem escrever pode assumir responsabilidades, quantas vezes complexas, relativas à saúde e dos seus? Como é que alguém no limiar da sobrevivência económica pode fazer escolhas sensatas? E como é que alguém sujeito a condições de trabalho extremas consegue cuidar de si próprio e da sua família?

Portanto, e em resumo, diria que ainda falta cumprir muitos direitos das pessoas para que as mesmas se possam “responsabilizar” de outra forma, não apenas pela saúde, mas também pela forma como usam os recursos em saúde.

Para ajudar a ultrapassar algumas dessas lacunas (direitos insuficientemente cumpridos), exige-se uma estratégia de literacia em saúde de caráter absolutamente transversal, começando pelas escolas e acabando nas organizações de saúde, de modo a capacitar os cidadãos a tomarem decisões em saúde. Exige-se ainda que a saúde, mas principalmente os cuidados de saúde, sejam encarados como o resultado de um processo de coprodução. Dito de outra forma, a saúde e os cuidados de saúde são um processo no qual cada um é chamado a decidir e a participar, onde ninguém pode decidir “paternalisticamente” por mim ou para mim, e isto exige também uma atitude diferente de todos os profissionais de saúde.

Uma breve reflexão, ainda, sobre a dimensão mais política da questão. Apesar de também esta dimensão depender muito da literacia, o certo é que a participação política nas decisões se limita e quase esgota, na cada vez menor participação nos periódicos atos eleitorais. Não existe uma cultura de participação permanente nas decisões. Se partirmos do princípio que a saúde é transversal e está em todas as políticas, então, seja qual for o fórum de discussão ou de decisão, é possível ter sempre uma perspectiva de defesa e promoção da saúde. Os exemplos podem ir desde as assembleias de condomínio, às assembleias de junta ou municipais. A higiene dos espaços públicos é uma forma de promover a saúde, tal como o é a qualidade da água, a recolha e tratamento de resíduos, o uso de pesticidas para eliminar as ervas dos espaços públicos ou na agricultura, entre tantos outros.

“Ainda falta cumprir muitos direitos das pessoas para que as mesmas se possam ‘responsabilizar’ de outra forma, não apenas pela saúde, mas também pela forma como usam os recursos em saúde”

Mas a participação dos cidadãos nas decisões em saúde é também escassa nos órgãos próprios. Veja-se o que se passa com os famosos conselhos consultivos dos hospitais e dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS) onde a participação dos cidadãos parece estar sempre numa posição de fragilidade.

Por último, um elemento adicional que pode perverter a participação nas decisões em saúde. Esta (a saúde) tem vindo ao longo dos anos a ser apresentada, cada vez mais, como um vulgar produto de consumo. Tal constata-se quer na forma como se “vendem” atos e produtos de saúde, mas principalmente na forma como se vende a ilusão que os problemas de saúde se resolvem com recurso a uma “pastilha” ou à “fabulosa” tecnologia que até a morte há de vencer. Tal mensagem legitima as atitudes, primeiro, de despreocupação com as condutas individuais, nomeadamente as preventivas, porque depois haverá algo que resolve; segundo, de consumidor de atos e produtos de saúde sucessivos na procura de cumprir a ilusão da solução milagrosa; terceiro, de revolta contra o sistema, profissionais incluídos, aquando da desilusão, do confronto

com a realidade.

Em suma, a saúde é um processo que começa em cada um, mas é transversal a todas as esferas em que estamos inseridos, exigindo por isso sistemática coparticipação, quer para a garantia do acesso à proteção da mesma, quer do dever de promoção e proteção. Para alcançar tal desiderato, precisamos, por um lado, de um incremento dos restantes direitos, muito bem refletidos na canção do Sérgio Godinho (paz, pão, habitação, saúde, educação), por outro, de uma aposta determinada numa estratégia de literacia, e por outro ainda, de “matar” a ideia de que a saúde é um vulgar produto de consumo e consequentemente, negociável.

**Diz-se que falamos demais nas redes sociais, mas que exigimos muito pouco quando é necessário. Na Saúde, no entanto, os cidadãos queixam-se com frequência e exigem melhores condições, mais acesso, mais eficiência e mais rapidez. Neste domínio estamos a pedir demais ou há falhas no sistema de saúde que é importante resolver?**

Em grande parte, a resposta a esta pergunta está contida na resposta à anterior. Mas analisemos com mais detalhe alguns dados adicionais.

Primeiro, não vale a pena diabolizar as redes sociais. Costumo comparar as mesmas à energia atômica. Ambas, em si mesmas, nada têm de mal. O problema reside no modo como são usadas.

Passemos ao segundo aspeto, “os cidadãos queixam-se e exigem muito”. Também isto não é problema, porque até poderia ser encarado como proatividade e vontade de participação e de procura de respostas mais adequadas.

Então porque vemos isso como um problema ou quando é que passa a ser um problema?

Mais uma vez começo por evidenciar esta relação de vulgar consumidor que é induzida nos cidadãos, e frequentemente, cada um mantém com a saúde. Vamos a um serviço de saúde como se fôssemos ao supermercado e, tal como aí, refilamos do processo (e.g., da interminável fila, do tempo da consulta), e do produto (e.g., o TAC que não me mandaram fazer, o antibiótico que não me prescreveram).

Ora precisamos compreender que a saúde de cada um começa por depender de algo que é absolutamente fortuito e que tem a ver com a nossa herança genética, depois depende de um vasto conjunto de variáveis transversais a todos os níveis em que a vida de cada um se insere e por isso, exige a participação e o empenho sistemático, quer para que os direitos que garantem melhor saúde sejam cumpridos, quer para defender e promover a saúde em cada momento.

Os serviços de saúde aparecem nesta lógica como uma construção social não exterior a mim, mas como consequência da sociedade que eu quero e na qual participo. Ou seja, eles serão tanto melhores quanto mais participados e quanto mais usados adequadamente. Na

mesma lógica, os atos de saúde acontecerão inseridos num processo de cuidados e serão um espaço de diálogo entre a capacidade de autocuidado de cada cidadão e a ajuda que pode ser aportada pelos serviços de saúde e sociais. Este espaço de diálogo exige continuidade, porque a confiança precisa de tempo, mas também porque as situações de saúde são cada vez mais complexas e prolongadas no tempo (cronicidade); mas exige também um processo focado nos resultados, mas que faça a gestão das expectativas. Ora tudo isto só se consegue com cidadãos envolvidos, preocupados e comprometidos e com profissionais disponíveis para criarem condições propícias à coprodução de cuidados. Neste processo cabe a queixa e a crítica, a qual poderá ser o retorno necessário à melhoria do próprio processo ou um sinal da dificuldade em lidar com as mudanças impostas pela condição de saúde e, enquanto tal, ser inserido como dado clínico no processo de cuidados. Neste processo existem ainda as condições ideais para a promoção da literacia, incrementando assim uma coparticipação cada vez mais empenhada.

O inverso disto é o uso do anonimato das redes sociais para qualquer cidadão dizer todos os dislates possíveis e imaginários, sem filtros nem contraditório, até porque o outro não está presente; para propagar as mentiras de uma imagem manipulada ou descontextualizada (e.g., do “parasita” do profissional que estava a dormir em serviço) ou de uma cura milagrosa de um tratamento inovador, ou de uma mezinha simples mas que tem sido maliciosamente escondida pelos poderosos laboratórios farmacêuticos. É também a procura da solução aparentemente mais fácil para o problema de saúde que autodiagnostiquei, quantas vezes com recurso ao “*doctor google*”, e que, com uma frequência preocupante, culmina em mais uma ida ao serviço de urgência. Aí chegado, exponho-me a riscos desnecessários e sujeito-me a esperas exasperantes que redundam em queixas de disfunções dos serviços que afinal, eu próprio ajudei a gerar. Mas é ainda a incapacidade dos serviços de saúde se reformarem e adequarem as respostas às novas realidades da saúde das populações.

Ou seja, cada vez mais estamos confrontados com situações de saúde de enorme complexidade (multimorbilidade) e com um carácter crónico e que, por isso, exigem uma postura proativa dos serviços de saúde e uma resposta integrada que garanta em cada momento o que a pessoa precisa. Em vez disso, prevalece ainda uma resposta em silos, com os diferentes níveis de cuidados isolados sobre si próprios. Vistas bem as coisas, até dentro do mesmo nível de cuidados a lógica do silo se verifica. Veja-se a dificuldade de diálogo entre unidades funcionais, às vezes dentro do mesmo edifício.

Em conclusão, estamos no limiar de um novo paradigma de cuidados de saúde. Ou o encaramos e somos todos consequentes com as responsabilidades que daí advêm, ou continuamos na senda da “mercantilização” da saúde com os consequentes consumos atomizados, geradores de cada vez maior consumo e maior insatisfação com cada vez mais queixas de todos os atores.

**O setor privado tem crescido muito nos últimos anos e, há quem diga, que o setor público está a ficar descapitalizado - a nível de profissionais de saúde, por exemplo. Será que as mudanças que se estão a registar levam os cidadãos a procurar outros caminhos, uma vez que não sentem confiança no SNS?**

A parte introdutória à sua pergunta é suficientemente desafiadora e, por isso, requer uma reflexão.

Nada tenho contra o setor privado, mas, pelas razões já expostas, fica claro que defendo, inequivocamente, um Serviço Nacional de Saúde (SNS) universal, forte e estruturante de todos os cuidados de saúde. Não podemos esquecer que foi com o contributo decisivo deste SNS que, no tempo da sua existência (40 anos), passámos de uma taxa de mortalidade infantil que era a pior de todos os países que atualmente integram a União Europeia, para uma outra que é das melhores desse mesmo grupo. Nesse mesmo período ganhámos 10 anos de esperança média de vida.

Apesar disso, mas também por isso, as atuais condições demográficas e epidemiológicas exigem outras respostas do SNS. A mudança do perfil epidemiológico exige um tipo de resposta que não pode ser reativa, mas antes proactiva, que não pode ser pontual, mas antes de continuidade, que não pode ser desagregada, mas antes integrada e com definição de percursos de cuidados.

Pelo facto de as pessoas terem, frequentemente, uma perspetiva consumista e imediatista da saúde, mas também por nem sempre encontrarem nos serviços públicos o nível de integração e continuidade que responderia às suas necessidades, leva-as a procurarem respostas no setor privado, sobre o qual não vou tecer considerações, até por não o conhecer tão bem. Todavia, é claro que faz parte da sua matriz o lucro e, portanto, daí pode resultar a perspetiva que mais atrás já referi de “mercantilização” da saúde, a qual aliás é visível de múltiplos modos. A título de exemplo, acabei de receber um email publicitário de uma conhecida empresa da área da saúde a oferecer-me a possibilidade de efetuar gratuitamente uma bateria de exames sanguíneos. Imaginava, na minha ingenuidade, que tais procedimentos apenas deveriam ser efetuados quando necessário e enquadrados num processo de avaliação da minha situação de saúde. Afinal não! Ao mesmo tempo, assiste-se ao paradoxo de proibir outros profissionais de saúde que não médicos de prescrever exames complementares de diagnóstico (à semelhança do que acontece noutros países), todavia admite-se que esses mesmos exames possam ser publicitados desta forma e feitos por iniciativa do cidadão.

Neste contexto, ajudado por um período longo de desinvestimento nos serviços públicos de saúde, que apenas agora começa a ser corrigido, mas que teve repercussões visíveis, por exemplo, ao nível da não renovação de dispositivos médicos, mas também de carreiras profissionais degradadas e muito pouco estimulantes, compreende-se a fuga de profissionais do setor público para o privado.

Portanto, conjugando uma postura comercial agressiva do setor privado, a perspectiva consumista e imediatista e alguma insatisfação dos cidadãos, com a dificuldade dos serviços públicos de saúde de se reorganizarem de acordo com as exigências decorrentes do atual perfil epidemiológico, justificam, em meu entender, essa aparente procura crescente do setor privado.

### **O que fazer para sermos cidadãos mais responsáveis, a nível da prevenção da Saúde?**

De forma muito abreviada, diria que, enquanto cidadãos, compreendermos que a saúde e a doença são um *continuum* e que, no nosso percurso de vida, inevitavelmente, estaremos em diferentes pontos desse *continuum* e por isso, temos que aprender a promover e preservar a saúde, mas também a viver com a doença; nesta lógica a saúde não é algo que se compra e vende, mas antes uma dimensão que tem a ver com todas as esferas da nossa vida e como tal devemos cuidar dela a tempo inteiro.

Compreendermos ainda que o funcionamento dos serviços de saúde depende da nossa participação cidadã, quer no momento da escolha do modelo de SNS que queremos, na participação na sua gestão (e.g., conselhos consultivos), na exigência de qualidade de cuidados, na adequada utilização de recursos que são de todos, quer, por último, na exigência da participação nas decisões relativas ao plano individual de cuidados.

Portanto, defendo uma cidadania ativa, exigente e consequente.

Mas para que tal seja possível e tal como atrás já referi, precisamos de investir muito mais na literacia bem como estimular a participação dos cidadãos nas decisões de saúde.

### **Cuidados Continuados e Integrados é possível, também, enquadrar a problemática do envolvimento e da responsabilidade do cidadão? de que forma?**

Nos Cuidados Continuados Integrados (CCI) não só é possível, como desejável, como temos já mecanismos para a promover.

Recordo que o foco dos CCI é a dependência e não a doença. Ou seja, estamos preocupados em primeira análise, com o que a pessoa é ou não capaz de fazer a si própria. Curiosamente, esta é a mais importante dimensão para as pessoas idosas. Significa que estas estão mais preocupadas com a capacidade de continuarem a comer pela sua mão, a fazerem a sua higiene, a vestirem-se, a deslocarem-se pelo seu pé, do que com a doença x ou y que eventualmente lhes tenham diagnosticado.

Neste contexto, o objetivo dos CCI é devolver às pessoas a máxima independência possível nestas áreas e/ou retardar a sua perda.

Este é um trabalho que só pode ser conseguido se desenvolvido em parceria com o doente e a família (quando existe). Pelo que, desde o momento zero do planeamento dos cuidados que se exige esta parceria.

Esta parceria atinge a sua máxima expressão em contexto de cuidados domiciliários. Aí os profissionais têm possibilidade de cuidar da pessoa inserida no seu contexto, permitindo assim intervenção com a pessoa doente, com o seu cuidador familiar/informal, no contexto físico, potenciando as possibilidades de uma readaptação e no contexto social, promovendo uma reintegração na sua rede de pertença.

Deste modo, ou seja, através da criação de um espaço de participação comprometida, promovemos a dignidade da pessoa, independentemente do seu grau de independência ou autonomia, até ao último momento do seu ciclo de vida.



# “Os sucessivos governos pouco se preocuparam com a participação dos cidadãos na elaboração das políticas de saúde”.



Aranda da Silva - Presidente Fundação SNS

A Constituição da República Portuguesa (CRP) no artigo 64º, afirma que “todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover”.

Considera-se assim que a saúde, para além de um direito consagrado constitucionalmente, no que toca à sua defesa e promoção é também uma responsabilidade de todos os cidadãos.

Nos últimos quarenta anos o Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem demonstrado grande capacidade de resiliência, tornando-se no principal motor da promoção de coesão social e bem-estar da população. Esta afirmação é demonstrada por indiscutíveis e quantificados ganhos em saúde, que nos colocam nos lugares cimeiros dos países mais desenvolvidos.

Asações das forças que pretendem reforçar a universalidade e a equidade de acesso e cuidados de qualidade têm tido como contraponto outras que tentam valorizar e introduzir visões mercantilistas da saúde.

Estamos atualmente num momento importante em que têm de se fazer opções.

O conteúdo da nova lei de bases da saúde, em circulação no Governo para apresentação posterior à Assembleia da República, pode ser determinante para se saber para que lado se vai desenvolver o nosso sistema de saúde e em particular o Serviço Nacional de Saúde.

Vai-se optar por uma via mercantilista, com base na concorrência ou por uma via humanista, universalista, baseada na solidariedade e cooperação, e que garanta a equidade no acesso como preconizava António Arnaut?

A verdade é que “O SNS é considerado como a maior realização social e política de Portugal, desde 1974” e de acordo com António Arnaut no congresso da Fundação Saúde SNS realizado em Coimbra em Maio “parece verificar-se um amplo consenso nacional sobre a indispensabilidade do SNS, como garante em primeira linha do direito fundamental à saúde.” [www.fsns.com](http://www.fsns.com)

No entanto um dos princípios consagrados constitucionalmente que considera que o SNS “tem gestão descentralizada e participada” está muito longe de ser atingido.

No que toca à gestão descentralizada, tem sido evidente nos últimos anos as nefastas consequências da centralização total do processo de gestão, a pretexto da necessidade de se garantir a contenção nas despesas.

Esse estilo de gestão totalmente ultrapassado, nomeadamente nas instituições privadas, cria uma cadeia de desresponsabilização da tomada de decisão gerando ineficiências e nalguns casos aumentando a despesa.

As ausências nos últimos anos de medidas consistentes de Reforma Hospitalar agravam a situação no setor responsável por quase 52% da despesa do SNS.

É, no entanto, sobre a ausência da gestão participada que gostaríamos de nos debruçar com maior detalhe, nomeadamente no que se refere ao envolvimento do cidadão.

Como primeira nota é preocupante constatar que o Conselho Nacional de Saúde, previsto desde a constituição do SNS, como órgão de consulta do governo na definição de políticas de saúde, constituído pelas diversas forças representativas dos cidadãos só tenha sido nomeado em 2016 e que em 2018 esteja já “decapitado” por uma saudável manifestação de conflito de interesses por parte do seu presidente, Prof Jorge Simões.

Quer isto dizer que ao longo destes anos, os sucessivos governos pouco se preocuparam com a participação institucional dos cidadãos na elaboração das políticas de saúde.

Se formos analisar com algum detalhe a participação dos cidadãos nos diversos órgãos previstos estatutariamente, nas diferentes estruturas do SNS (cuidados de saúde primários, hospitais, ACES), constatamos que a esmagadora maioria não funciona ou porque não foram indicados os representantes da população ou por não serem convocadas as reuniões com regularidade.

Esta situação resulta de vários fatores, desde a falta de literacia em saúde por parte dos cidadãos até a conceitos e práticas ultrapassadas por parte dos responsáveis pela gestão de muitas unidades de saúde. A literacia em saúde contribui para que as pessoas possam ter um papel mais importante na gestão da sua saúde, mas também uma participação mais ativa e esclarecida nas decisões em saúde em vários níveis.

Como afirma a “carta para a participação pública em saúde” “as pessoas com ou sem doença e os seus representantes, não só têm o direito de ser envolvidos, como o seu contributo é relevante e necessário porque têm um conhecimento experiencial único sobre o sistema de saúde, os cuidados de saúde e a doença”.

A participação dos cidadãos não resulta só da aplicação de um princípio ou da defesa de direitos, essa participação tem como resultado a melhoria da eficiência das organizações e consequente obtenção de melhores resultados em saúde. [www.participacao.saude.com](http://www.participacao.saude.com)

Um aspeto fundamental da participação dos cidadãos, tem a ver com a necessidade de se dinamizarem planos locais de proximidade, envolvendo todos os parceiros interessados na promoção da saúde e da prevenção da doença. A eficiência das políticas de saúde só será efetiva, quando se mudar de paradigma e alterar-se o atual modelo de política de saúde centrada nas instituições tradicionais de tratamento da doença.

Como afirmavam os 101 subscritores de um manifesto publicado no ano passado “Quando a regra é ser-se saudável a exceção é estar-se doente, a quase totalidade dos recursos são canalizados para a exceção, embora a promoção e proteção da saúde sejam as intervenções que mais contribuem para melhorar o bem-estar das pessoas e

das comunidades”.

É neste quadro que se torna fundamental a participação das pessoas com ou sem doença na gestão a diversos níveis do SNS que é património de todos.

Para que tal se concretize será também “importante prever incentivos à participação de doentes e famílias para assumirem papel proativo na governação, bem como na participação no planeamento, implementação e avaliação das políticas públicas, dos serviços de saúde e das intervenções comunitárias” [www.fnsns.pt](http://www.fnsns.pt) (conclusões 3º Congresso).

António Arnaut afirmava em maio deste ano: “É preciso reconduzir o SNS à sua matriz constitucional e humanista. Há agora condições políticas e parlamentares para realizar essa tarefa patriótica e o governo propôs-se fazê-lo”.

A participação descentralizada e participada dos cidadãos é uma “matriz constitucional” que não tem sido cumprida e põe em causa a sustentabilidade e futuro do SNS.

## “Veremos o que temos que aguardar até ao reconhecimento efetivo do cuidador informal com estatuto próprio”



Rosário Zincke dos Reis - Presidente da Direção da Plataforma Saúde em Diálogo

O direito à proteção na saúde está consagrado na Constituição da República Portuguesa (Artigo 64º), é reconhecido a qualquer cidadão, nacional, estrangeiro ou apátrida, e assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade, afastando expressamente qualquer discriminação em função da idade, da raça, do género, das condições económicas e sociais.

A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, publicada pela Direção-Geral da Saúde, tem como principais objetivos: consagrar o primado do cidadão, considerando-o como figura central de todo o Sistema de Saúde; reafirmar os direitos humanos fundamentais na prestação dos cuidados de saúde e, especialmente, proteger a dignidade e integridade humanas, bem como o direito à autodeterminação; promover a humanização no

atendimento a todos os doentes, principalmente aos grupos vulneráveis.

Este documento, que se deve entender como de boas práticas, reconhece ainda o direito do doente ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e, ao mesmo tempo, consagra-se a responsabilidade do doente pela promoção da sua própria saúde, o respeito pela saúde dos outros doentes e pelo sistema nacional de saúde.

Apesar de não faltar consagração legal não só do Direito à Saúde, mas também do Direito a participar nas políticas e processos de decisão em Saúde, a verdade é que a prática, ainda deixa o cidadão insatisfeito.

Assim, no exercício do Direito de Petição, surge a Petição Nº 494/X dirigida ao Presidente da Assembleia da República solicitando que seja criada uma iniciativa legislativa que institua a Carta para a Participação Pública em Saúde para que o envolvimento do Cidadão nos processos de decisão em Saúde seja uma realidade. Esta Carta, iniciativa de várias associações de doentes e de promoção da saúde, pretende fomentar a participação por parte das pessoas com ou sem doença e seus representantes, nas decisões que afetam a saúde da população, bem como incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública.”

Na verdade, ainda muito há a fazer no capítulo da sensibilização e da informação ao cidadão sobre os seus direitos e deveres no que diz respeito à promoção da saúde e aos cuidados a receber em situação de doença.

As associações de doentes e promotoras de saúde têm um papel incontornável a desempenhar nesta matéria, pois conhecem os doentes, as suas dificuldades e efetivas necessidades. Importa reconhecê-las como parceiros

indispensáveis na rede de cuidados devendo os serviços de saúde (cuidados de saúde primários e hospitalares) fazer o encaminhamento sistemático dos doentes e dos seus familiares para aí receberem informação e usufruir de serviços específicos.

O mesmo se diga dos cuidadores informais.

É com satisfação que vemos a Proposta de Nova Lei de Bases (Base XII) referir o seguinte:

*"1 - É promovido o papel da família, das pessoas próximas e da comunidade na saúde e no bem-estar das pessoas com doença, dependência e/ou perda de funcionalidade ou em risco de a perder, quando a pessoa manifeste tal vontade.*

*2 - A lei estabelece o estatuto dos cuidadores informais de pessoas em situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidados, os seus direitos e deveres, com vista a assegurar a qualidade dos cuidados informais e o bem-estar das pessoas cuidadas e dos cuidadores informais.*

*3 - A lei deve promover o reconhecimento do importante papel do cuidador informal, a sua responsabilização e capacitação para a prestação, com qualidade e segurança, dos cuidados básicos regulares e não especializados que realizam.*

*4 - A lei deve ainda assegurar a articulação entre a pessoa cuidada e os serviços de saúde e a implementação do plano integrado de prestação de cuidados de saúde de que a pessoa carece.*

*5 - O Estado, através do ministério que tutela a área da saúde, em conjunto com os ministérios que tutelam as áreas do trabalho e da segurança social, define as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas, com vista a assegurar a qualidade dos cuidados informais e a melhoria da qualidade de vida da pessoa com dependência e a apoiar o cuidador informal."*  
*Veremos quanto teremos que aguardar até ao reconhecimento efetivo do cuidador informal com estatuto próprio que regule os seus direitos e deveres.*

O êxito da recém-lançada "Estratégia Nacional para a Hospitalização Domiciliária" vai depender e pressupõe um cuidador informal devidamente capacitado que assegure possibilidade de o doente reduzir o tempo de hospitalização, regressando ao domicílio, com todos os ganhos em saúde que tal representa.

Também recentemente foi publicado o Despacho nº 5988/2018 de 06.06 do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde que define a Estratégia e cria a Coordenação do Plano Nacional de Saúde para as Demências incumbida de, no prazo de 1 ano, acompanhar a criação dos respetivos Planos Regionais. De salientar que aí se prevê que o percurso de cuidados deve ser coordenado, considerando a pessoa com demência integrada no seu meio familiar como o centro dos cuidados de saúde. Para tal, é necessário:

a) Proceder ao levantamento dos recursos de saúde e

comunitários em cada área, incluindo as instituições públicas, do sector social e solidário, privadas e académicas;

b) Definir os responsáveis, procedimentos, normas de acesso e articulação, incluindo critérios de referenciação entre os cuidados de saúde primários e os hospitalares, bem como de informação para os cuidados primários (com discussão de um plano individual/integrado de cuidados) aquando de alta ou enquanto se mantiver o seguimento nas consultas hospitalares.

A Estratégia que tem como pressuposto fundamental o aproveitamento das respostas já existentes, privilegiando as respostas de proximidade (domicílio e unidades de dia), não deixa de referir que será fundamental a existência de respostas de institucionalização para pessoas que não carecem de ser hospitalizadas, mas que não podem regressar ao domicílio. Esta é, sem dúvida uma lacuna que urge ser colmatada.

Ainda relacionado com a necessidade de se poder contar não só com a atitude proativa e informada por parte do utente de saúde, mas também com alguém próximo que ajude na prestação de cuidados, importa não esquecer o Direito de Acompanhamento, quer em serviços de urgência do SNS quer em internamento hospitalar. Trata-se de um direito de todo o cidadão e não apenas de cidadãos com algum tipo de vulnerabilidade.

É o que resulta do nº 1 do Art. 12º da Lei nº 15/2014 e que encontrará fundamento no facto de, em regra, a pessoa que está em meio hospitalar ou noutro serviço de saúde, a carecer de cuidados clínicos, sente sempre alguma fragilidade que pode ser mitigada com o acompanhamento por parte de alguém da sua confiança. O acompanhante desempenha um papel importante também a nível da organização e da agilização dos serviços e da prestação de cuidados (transporta a maca ou a cadeira de rodas, trata dos aspetos administrativos, chama o profissional de saúde quando é necessário, ajuda a tomar as refeições, etc.), papel que é reconhecido e incentivado em muitos locais, procurando-se até que os horários de visita sejam cada vez mais alargados e abrangendo as horas das refeições.

Contudo, continua a ser desconhecido de muitos profissionais de saúde, havendo situações de impedimento do seu exercício.

É inquestionável que o cidadão tem que participar ativamente no SNS em todos os momentos: definição e implementação de políticas, definição e gestão do seu percurso de cuidados e também na sua relação com os profissionais de saúde devendo ser devidamente informado da sua situação de saúde, do diagnóstico e prognóstico, das alternativas de tratamento, da melhor forma de gerir a sua saúde, da importância de planear cuidados, nomeadamente através da elaboração de um testamento vital ou de uma procuração para cuidados de saúde.

Para tal, terá que haver uma aposta mais sistematizada na capacitação do cidadão, incluindo o cuidador, e também dos profissionais de saúde.

Para tal, é indispensável a articulação entre os vários serviços de saúde e sociais existentes na comunidade para que o sistema deixe de ser, muitas vezes, labiríntico e passe a ser algo de bem definido e de acesso facilmente compreensível.

O êxito de um envolvimento mais efetivo e sistematizado depende do esforço e empenho de todos: cidadãos, associações que os representam, profissionais de saúde e de

apoio social, gestores das unidades prestadoras de cuidados e dos decisores políticos.

Muitos são os exemplos de boas práticas, há que os sistematizar e replicar por forma a combater iniquidades.

<http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetallePeticao.aspx?BID=13178>

## Saúde uma responsabilidade de todos!



Joaquim Cardador dos Santos - Presidente da Rede Municípios Saudáveis

De acordo com Goldstein e Kickbusch (1996), uma cidade saudável é aquela que está continuamente a criar e a desenvolver os seus ambientes físico e social, e a expandir os recursos comunitários que permitem às pessoas apoiarem-se mutuamente nas várias dimensões da sua vida e no desenvolvimento do seu potencial máximo.

Esta ideia de Cidade Saudável expandiu-se e consolidou-se sob a forma de um movimento que, na Europa, se dá a conhecer como Rede Europeia de Cidades Saudáveis da Organização Mundial de Saúde. Com trinta anos de existência, esta Rede representa um mecanismo chave para promover o compromisso e a inovação em saúde e é uma importante fonte de experiências, de conhecimentos e de aprendizagem contínua.

Este movimento ultrapassa os contornos desta Rede Europeia, criando sustentabilidade a nível local em redes nacionais e regionais que envolvem cerca de 1400 cidades e municípios de 30 países. Estas redes nacionais têm como principal objetivo sedimentar localmente o Projeto Cidades Saudáveis e a sua metodologia de intervenção, criando um efeito multiplicador de boas práticas em saúde.

Em Portugal temos a Rede Portuguesa de Municípios Saudáveis, uma associação de municípios que completou, recentemente, vinte e um anos de existência. É atualmente composta por 55 municípios associados (envolvendo cerca de 39% da população) que em território nacional desenvolvem uma metodologia estratégica de intervenção, baseada nos princípios essenciais da promoção da saúde.

Nos Municípios Saudáveis a promoção da saúde encontra-se na agenda política dos autarcas, enquanto motor do desenvolvimento local, e de uma rede de solidariedade e de entajuda, que enfatiza a importância das parcerias, do exercício da cidadania ativa e da ação a nível local para a saúde, equidade e qualidade de vida.

Contudo, a melhoria da saúde requer uma abordagem multidimensional na qual o acesso à prestação de cuidados de saúde assume uma posição central, enquadrada no papel do Serviço Nacional de Saúde. O Serviço Nacional de Saúde (SNS) é um dos maiores sucessos da Democracia portuguesa. A sua criação em 1979 com a Lei nº 56/79, de 15 de setembro, marcou o nascimento do Sistema Nacional de Saúde Português, competindo ao Estado a salvaguarda do direito à proteção da saúde individual e coletiva.

OSNS proporcionou ganhos em saúde de uma extraordinária importância que inclusivamente possibilitaram avanços noutras áreas da sociedade com benefícios concretos para a economia e para o desenvolvimento do país. De uma forma global, os ganhos em saúde transversais a toda a população traduzem-se num aumento da esperança média de vida, para a qual muito contribui o acesso à prestação de cuidados de saúde de qualidade mas também a prática de estilos de vida saudáveis e o exercício da cidadania que conferem ao indivíduo uma responsabilidade pela sua saúde e pela saúde da comunidade na qual se insere.

A saúde é uma responsabilidade de todos e suporta-se no exercício de um direito universal salvaguardado por políticas assumidas por todos os níveis de governo, do global para o local e do local para o global, no exercício das competências específicas de cada um. Só desta forma será possível responder aos desafios de saúde pública

globais, atualmente alinhados com a Agenda para o Desenvolvimento Sustentável 2030 das Nações Unidas.

A Rede Portuguesa de Municípios Saudáveis, parceira da OMS, junta-se à comunidade internacional na prossecução destes desafios, e muito recentemente, no VII Fórum que se realizou em Lagoa, Açores, os Autarcas dos Municípios Saudáveis, comprometeram-se a promover a saúde e o bem-estar através da governação, capacitação e participação, criando espaços urbanos para a equidade e prosperidade da comunidade, investindo nas pessoas e, desta forma, contribuindo para a construção da Paz nos Territórios e, conseqüentemente, no Planeta. Estes compromissos compaginam-se com a visão para o futuro deste Movimento da OMS assente nos pilares Pessoas, Lugar, Participação, Prosperidade, Paz e Planeta, designadamente:

### PESSOAS

1. Continuar a desempenhar um papel ativo na defesa da cobertura universal de saúde, no quadro de um Serviço Nacional e Regional de Saúde de qualidade para todas as pessoas.
2. Continuar a defender o acesso a educação de qualidade para todos, para melhorar a saúde e a equidade em saúde.
3. Continuar a defender os direitos sociais consagrados na Constituição da República Portuguesa.

### LUGAR

4. Construir municípios mais saudáveis através de um planeamento urbano para uma vida mais segura e ativa, que favoreça a fruição do território e a socialização.
5. Promover a saúde e prevenir a doença através de espaços acessíveis a todas as pessoas, independentemente da idade e incapacidade, que favoreçam a prática de atividade física e o bem-estar psicológico.
6. Continuar a promover a democratização da cultura, criando territórios culturalmente ricos. Pessoas mais cultas e esclarecidas fazem opções mais saudáveis.

### PARTICIPAÇÃO

7. Aumentar e fortalecer as parcerias locais para mitigar a

epidemia das doenças crónicas e não transmissíveis através da promoção de estilos de vida saudáveis.

8. Apoiar associações de doentes e de cuidadores informais, incentivando a sua participação na procura de soluções para as necessidades das populações.

9. Fomentar a participação das populações na definição de políticas locais e mobilizar parceiros para monitorizar e adotar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável relacionados com a Saúde

### PROSPERIDADE

10. Continuar a defender uma sociedade mais justa e equitativa, onde a prosperidade conduz a melhores níveis de saúde para todas as pessoas.

11. Criar oportunidades para a promoção da saúde da população em situação de pobreza e exclusão social, minorias étnicas e sociais e grupos específicos.

12. Apoiar a economia local, como motor de crescimento económico inclusivo.

### PAZ

13. Abordar, sistematicamente, as necessidades sociais e de saúde dos migrantes, promovendo a sua integração ativa e solidária.

14. Combater todo o tipo de discriminação e violência contra as pessoas, com especial enfoque para as minorias étnicas e sociais.

15. Promover a Paz, a Solidariedade e a Coesão Social, enquanto condição essencial à vida humana.

### PLANETA

16. Zelar pelo desenvolvimento sustentável dos territórios no quadro da Carta Ambiental Municipal.

17. Criar condições que promovam a utilização de meios de transporte não poluentes, designadamente a bicicleta.

18. Promover campanhas de educação ambiental, para a população em geral, procurando contribuir para a redução da pegada ecológica.

Convidamo-lo a conhecer melhor esta Associação de Municípios em <http://redemunicipiossaudaveis.com>



COMEÇA EM COIMBRA

# ESTUDO SOBRE TRATAMENTO DA DOR AGUDA PÓS-TRAUMÁTICA PORTUGAL

Apesar do vasto arsenal terapêutico atualmente disponível para o tratamento da dor crónica, a prevalência de dor aguda mantém-se elevada (Berben et al., 2011; Parker et al., 2015; Cordell et al., 2002) e com tratamento subótimo.

Em Portugal, perante uma elevada prevalência de dor aguda pós-traumática, quer a nível pré-hospitalar quer no serviço de urgência, verifica-se uma necessidade clara de identificar alternativas terapêuticas que permitam uma abordagem medicamentosa adequada e eficiente para o alívio da dor.

Assim sendo, o tratamento precoce e efetivo da dor aguda é de extrema importância para prevenir que a dor se cronifique. Hoje sabemos que, se a dor se mantiver sem tratamento por um longo período, o sistema nervoso pode ser modulado e a dor pode persistir mesmo após o mecanismo lesional ter sido resolvido. Este fenómeno é denominado “memória da dor”.

Para demonstrar que há uma necessidade médica não atendida no tratamento da dor aguda pós-traumática no nosso país, nomeadamente nestes dois contextos específicos, iniciamos neste mês de outubro, a partir da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e no âmbito de uma tese de mestrado do Mestrado Integrado em Medicina, um estudo de esfera nacional, coordenado por mim juntamente com o Dr. António Ferreira e o Prof. Doutor Carlos Fontes Ribeiro. Numa primeira fase de investigação, pretende-se avaliar o nível de satisfação de pacientes e equipas médicas com os fármacos analgésicos disponíveis em ambiente pré-hospitalar e nas unidades hospitalares de emergência portuguesas.



**Alexandre Rebelo-Marques**  
Assistente Convidado na Faculdade de Medicina da  
Universidade de Coimbra

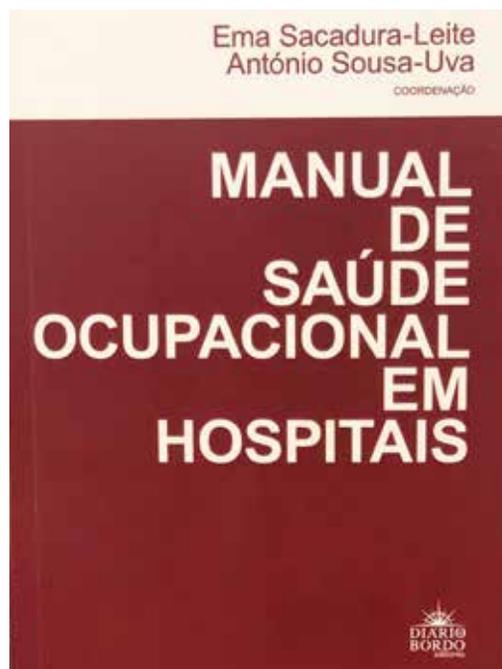
# SAÚDE OCUPACIONAL EM HOSPITAIS UMA NOVA FERRAMENTA PARA TODOS

Foi lançado recentemente pela editora Diário de Bordo Editores o livro “Manual de Saúde Ocupacional em Hospitais”, coordenado por Ema Sacadura-Leite e António Sousa-Uva, com o objetivo geral de abordar alguns aspetos das relações entre o trabalho hospitalar e a saúde/doença, estando sistematizado por grupos de fatores de risco e (riscos) profissionais.

Complementarmente, a obra aborda também aspetos de Saúde Ocupacional, incluindo Higiene do Trabalho e Segurança do Trabalho, de alguns serviços especializados e de outros aspetos relacionados com a Saúde ocupacional.

A obra em causa, que se assume como uma ferramenta no domínio da Saúde Ocupacional, conta com a participação de muitos especialistas em variados temas e áreas do conhecimento que, refere-se no prefácio assinado pelos coordenadores, “retiraram uma parte importante do seu tempo de lazer para corresponder ao convite que lhes fizemos para partilhar os seus conhecimentos e experiências com todos os leitores (...)”, acrescentando que a circunstância da colaboração ser pro bono ainda dá maior destaque a essa colaboração que, em boa verdade, tem apenas como compensação o salário afetivo da proteção e da promoção da saúde dos prestadores de cuidados que, para muitos de nós, constitui uma área científica a que temos dedicado uma parte importante da nossa vida”.

Ainda de acordo com os coordenadores do livro, “segundo a Organização Mundial da Saúde o setor da saúde emprega, no mundo, cerca de 60 milhões de trabalhadores. Só nos Estados Unidos da América (EUA) o setor da prestação de cuidados de saúde e da Segurança Social empregam mais de 17 milhões de trabalhadores o que corresponde a um dos setores de atividade económica que mais trabalhadores emprega, não exclusivamente no setor terciário (ou de serviços). Desses, mais de 14 milhões pertencem à prestação de cuidados de saúde e



entre eles , cerca de 70 a 80 % são mulheres”.

Ainda com base na análise apresentada, “o grupo profissional mais numeroso é a enfermagem (cerca de 2 milhões), 70% dos quais trabalhando em hospitais e uma mais pequena proporção nos cuidados de saúde primários ou outros setores”.

Na União Europeia também trabalham aproximadamente 10% dos trabalhadores no setor da saúde e uma grande parte em hospitais onde podem potencialmente estar expostos a fatores de risco de acidentes de trabalho ou de doença “ligada ao trabalho”. Segundo os autores, em Portugal o número é semelhante e a prestação de cuidados de saúde e segurança do trabalho em hospitais e outras unidades de saúde tem, nas últimas décadas adquirido uma expressividade crescente.

## Reconhecer o doente como parceiro



**Partilhar, discutir, avançar. São estes os três verbos de ação que apontam o caminho que a AbbVie defende para a abordagem à leucemia linfocítica crónica (LLC), uma abordagem que integra o doente, colocando-o efetivamente no centro dos cuidados e das decisões.**

A AbbVie, sob o lema “Together in CLL”, juntou administradores hospitalares, doentes, médicos e farmacêuticos para, em conjunto, debaterem o papel e intervenção das organizações de doentes no sistema de saúde e no processo terapêutico. O encontro, dedicado às necessidades dos doentes com LLC, decorreu no dia 26 de outubro, em Lisboa, e trouxe à discussão aspetos centrais da integração, capacitação e participação dos cidadãos na rede de cuidados. “Na AbbVie trabalhamos todos os dias para ter um impacto notável na vida das pessoas, e é por isso que estamos aqui, para encontrar soluções para os doentes com LLC”, declarou Carlo Pasetto, diretor-geral da AbbVie Portugal, no início da reunião.

### **Definir Patient Advocacy**

Num ambiente informal, a reunião começou com a intervenção de Natacha Bolaños, atual responsável pela Lymphoma Coalition Europe. Com vasta experiência em patient advocacy na área de Oncologia, Natacha Bolaños destacou-se como Patient Affairs Manager na GEPAC, organização espanhola na área da oncologia, e na Associação Espanhola de Doentes com Leucemia, Linfoma e Mieloma. Trouxe ao encontro “Together in CLL” uma visão sólida e estruturada do caminho que as associações de doentes precisam de percorrer para serem verdadeiramente reconhecidas como parceiros do sistema de saúde. “Importa perguntar aos grupos de doentes se fazem parte de uma rede? Trabalham com os médicos, com a indústria?”. Para Natacha Bolaños,

mais do que de educação, os doentes precisam de informação e de formação. Envolvida há anos no desenvolvimento de parcerias entre as instituições, a comunidade e grupos de formação, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes, Natacha quis desde logo esclarecer o que significa o termo “Patient Advocacy”. A especialista defende que esta intervenção deve integrar três vertentes: “Primeiro, significa lutar pelos nossos direitos, direitos que ainda não são reconhecidos; depois implica ter em vista melhorar o acesso à saúde, e, em terceiro lugar, saber fazer lobby para que possamos participar e contribuir para todo o processo, deste investigação até à excelência da clínica”.

### **Da legislação à prática**

Segundo Natacha Bolaños, o envolvimento dos doentes no ciclo de investigação e ensaios clínicos deve ultrapassar as atuais limitações. “Em Portugal, como em Espanha, acredita-se que o recrutamento dos doentes para ensaios clínicos é a última opção, quando já não restam mais soluções, mas não tem de ser assim”, defende a especialista para quem é importante haver este diálogo antes do processo de recrutamento. Por outro lado, afirmou, “embora a legislação preveja a participação dos cidadãos no sistema e serviços de saúde, não existem representantes dos doentes nos hospitais, nas administrações regionais de saúde ou nos cuidados primários. Esta estrutura não existe dentro do Serviço Nacional de Saúde e, na prática, o doente não participa na organização do SNS”. Defende por

isso, a “necessidade de criar uma plataforma nacional que tenha a capacidade e a credibilidade necessárias para permitir aos doentes afirmarem-se num nível de expertise reconhecido por todos”.

### Formar peritos

Com um carisma inegável, Natacha Bolaños sublinhou que “nenhuma organização, grupo profissional ou governo pode lidar, isoladamente, com o sistema de saúde”, razão pela qual a capacitação dos doentes é essencial para que possam efetivamente ter um papel ativo, reconhecido por todos os parceiros. “Mesmo um grupo pequeno, se estiver comprometido, pode fazer a diferença”, referiu. Elsa Frazão Mateus, presidente da EUPATI Portugal, com uma vasta experiência como patient expert, sabe bem do que fala a ativista espanhola. Convidada a integrar a discussão, Elsa Frazão partilhou o caminho ainda recente da EUPATI em Portugal. “Pretendemos replicar os objetivos do projeto europeu no nosso país: garantir que as pessoas recebem informações corretas e formar peritos”, que passa por intervenções junto da população e, ao mesmo tempo, investir na formação de peritos que possam envolver-se em todo o processo de decisão. Sob o lema “Mais participação, Melhor Saúde”, a EUPATI reúne várias associações de doentes. Visa capacitar o público e especialistas na área da investigação, desenvolvimento e medicamento. “Temos, cada vez mais, uma geração que procura informação e que está decidida a envolver-se e participar no processo”. Mas será que as comunidades médica e científica aceitam a participação dos doentes? A pergunta foi lançada por Liliana de Almeida, Public Affairs Manager da AbbVie Portugal e moderadora deste debate. Para Elsa Frazão, “a própria comunidade não sabe como fazê-lo, é um caminho que falta percorrer tanto para os doentes, como para os parceiros”.

### Capacitar para melhorar

Do ponto de vista da prática clínica, Herlander Marques, médico oncologista e membro da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas, esta questão já faz parte quotidiano e a resposta não é linear. “Os médicos já se habituaram ao facto de os doentes procurarem informação, e isso também constitui um problema”. É aí que, para o oncologista, a relação médico-doente é determinante. “A informação que o médico dá doente é importante no processo de decisão do doente. Esta relação continua a ser fundamental”, defendeu. Mas para Isabel Barbosa, presidente da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL), a questão vai além e coloca-se ao nível dos direitos dos doentes. “A legislação é complexa e difícil de interpretar. Estamos



Natacha Bolaños

a trabalhar com advogados neste sentido, porque a Lei prevê que os doentes possam intervir nos mecanismos de saúde, que passa por exemplo por participar em comissões, e isso não acontece em Portugal”, referiu. Para João Paulo Cruz, diretor da farmácia hospitalar do Hospital de Santa Maria, a intervenção dos doentes e o reconhecimento das suas necessidades são realidades às quais os serviços farmacêuticos estão a adaptar-se. “Na área de ambulatório, o apoio do farmacêutico é muito importante, é um desafio que pode trazer ganhos de eficiência operacional, nomeadamente poupando nas deslocações do doente ao hospital”. João Paulo Cruz realçou que “a informação disponibilizada ao doente permite potenciar a capacitação dos doentes, um desafio acrescido nas novas terapêuticas orais, em que as interações farmacológicas requerem uma ligação entre a equipa e o doente”. O responsável referiu que a consulta farmacêutica, já em prática em vários hospitais, pode melhorar aspetos como a segurança e a adesão.



João Paulo Cruz e José Feio

## Racionalizar recursos

Do ponto de vista da Administração Hospitalar a ligação ao doente é ainda distante. Eduardo de Brito Castela, administrador hospitalar no Hospital Fernando Fonseca e representante da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, recordou que a relação não é direta. Passa primeiro pelas comissões de avaliação e terapêutica, sendo uma decisão técnica, depois da qual entra a gestão hospitalar. No entanto, Eduardo de Brito Castela, fez notar que o financiamento dos hospitais já viveu diversos modelos e está sempre em transformação. “Temos de olhar a forma como vemos para os hospitais e passar a pensar mais nos doentes”, disse, “temos que dar confiança aos doentes quanto aos cuidados que prestamos para melhorar os circuitos”. Para Natacha Bolaños “faz falta ver o doente

como um aliado e não apenas como um consumidor de recursos”, o que passa necessariamente também por tornar o cidadão consciente dos recursos colocados no tratamento e “envolvê-lo para que este seja também um elemento de racionalização”. A convidada espanhola defende que o modelo atual está esgotado, com a carga de recursos colocada sobre os hospitais e não nos cuidados de proximidade e que, nessa medida, importa ver o doente também com um perfil técnico, capacitado para discutir os modelos assistências, os processos e os circuitos de saúde.



Elsa Frazão Mateus

## “Calçar os chinelos do doente”

Longe dessa realidade, há que reconhecer que nem todos os doentes têm acesso à informação, como nem todos os doentes têm apoio na compreensão da informação. Dar informação não basta. A aposta na literacia em saúde passa pela consciência de que “existem discrepâncias entre o litoral e interior, bem como idosos, que embora saibam usar um telemóvel, não têm as mesmas condições para procurar ou entender a informação que lhe é dada”, notou Isabel Barbosa, dando como exemplo a compreensão da declaração de consentimento informado. Para José Feio, farmacêutico, o caminho passa por “calçar os chinelos do doente”, citando António Arnaut. Segundo o responsável pelos serviços farmacêuticos do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, a intervenção do farmacêutico faz com que o doente não desista do tratamento. “A adesão não é só um número, são resultados em custos e em segurança. O doente que adere não vai precisar de tratamentos mais agressivos”.

Ao longo de mais de duas horas de discussão participada, ficou a ideia de que é necessário promover o conhecimento e gerar evidência para demonstrar o que funciona e o que é ineficaz para que a participação do doente traga valor a um caminho que se pretende percorrer lado-a-lado.



Carlo Pasetto



Liliana de Almeida



Da esquerda para a direita: Elsa Frazão Mateus, João Paulo Cruz, Helena Rodrigues, Eduardo de Brito Castela, Natacha Bolaños



**MARGARIDA MORGADO**  
Associate Director, Regulatory  
Affairs da Gilead Sciences

# A Regulamentação ao serviço da Inovação

O ambiente regulamentar aplicável aos medicamentos de uso humano tem evoluído muito ao longo dos anos sendo naturalmente necessário para garantir que os medicamentos que chegam àqueles que deles necessitam são seguros, eficazes para aquilo a que se propõem e apresentam elevados níveis de qualidade. E numa altura em que se torna imperativo descobrir e tornar acessíveis medicamentos que venham responder às necessidades, cada vez mais desafiantes, em saúde é igualmente perentório que a regulamentação existente em torno dos medicamentos seja também promotora de inovação e que a relação entre as Autoridades Regulamentares, Profissionais de Saúde e as empresas que investigam novos medicamentos seja progressivamente mais sólida e sustentada numa base de mútua confiança.

E porque quando se fala em inovação vem ao pensamento a criação de algo novo, materializando uma ideia que vai amadurecendo, inovação no desenvolvimento de novos medicamentos pode significar, entre outras, inovação terapêutica na descoberta de novas moléculas ou inovação nas abordagens ao tratamento de doenças, possibilitando a aprovação de medicamentos fruto de novas tecnologias, mecanismos de ação aperfeiçoados ou perfis e segurança melhorados. No entanto, considerando uma perspetiva mais abrangente, a inovação pode chegar-nos também através da própria evolução de instrumentos regulamentares existentes,

abrindo a porta a novas oportunidades para a regulação, ou inovação nos próprios processos operativos ou na forma de fazer cumprir os variados requisitos regulamentares necessários à disponibilização de medicamentos no mercado, num desafio saudável ao *status quo* que tantas vezes encontramos instalado.

A existência de legislação farmacêutica harmonizada nos diferentes países da União Europeia (EU), visa garantir que os rigorosos padrões de proteção da saúde pública, que norteiam a avaliação de medicamentos, sejam os mesmos nos vários países da UE. Assim, encontramos também sentido na harmonização progressiva, e em constante evolução, dos requisitos técnico-científicos regulamentares em diferentes matérias essenciais a uma avaliação rigorosa e completa, prévia à introdução no mercado de novos medicamentos.

Os avanços técnicos em várias áreas das ciências da saúde, desde os meios de diagnóstico até aos instrumentos terapêuticos para o tratamento e prevenção de doenças, abrem novas oportunidades ao surgimento de tratamentos cada vez mais específicos e diferenciados, em busca de alvos terapêuticos só recentemente descobertos, de mecanismos de ação diferenciadores, de perfis de segurança aperfeiçoados ou formas de administração apuradas.

Mas se o progresso técnico e científico é obrigatório nas empresas que se dedicam à investigação e

desenvolvimento (I&D) de novos medicamentos, não menos importante é a evolução para um ambiente regulamentar facilitador e promotor da própria inovação terapêutica, capaz de responder aos desafios que inevitavelmente surgem quando a novidade se propõe chegar ao mercado e, por isso, junto daqueles que dela podem beneficiar.

A regulação dos medicamentos começa desde cedo, em fases muito precoces de descoberta, ao vermos estabelecidas guidelines de natureza técnica e científica, construídas e consensualizadas por peritos dos diferentes países que ajudam as equipas de I&D a estabelecer os seus planos de investigação e pesquisa com vista à obtenção de resultados universalmente aceites e capazes de sustentar a decisão de avançar para as fases de investigação subsequentes. São hoje inúmeras e diversificadas as normas orientadoras de natureza técnica e que não mais do que instruções com vista à geração de conhecimento válido que sustente uma aprovação em linha com aquilo que são as expectativas das Autoridades Regulamentares e com as necessidades médicas reconhecidas. Mas se a regulamentação norteia a investigação e o desenvolvimento, também a inovação deve ser capaz de desafiar os reguladores através das suas novas descobertas motivando, obrigatoriamente, a evolução dos requisitos e/ou pressupostos até então existentes ou a criação de modelos técnicos adicionais.

Hoje, a inovação terapêutica chega-nos através de novas categorias de medicamentos, cada vez mais complexas, e da utilização de tecnologias cada vez mais robustas e de elevado potencial. No entanto, a obtenção de Autorização de Introdução no Mercado (AIM) de medicamentos com estas características lança desafios não só às empresas, que têm que estabelecer projetos de I&D cada vez mais exigentes, mas também às próprias Autoridades Regulamentares pelos esforços na definição dos requisitos regulamentares adequados, na criação de linhas de orientação técnicas diferenciadas e adaptadas e no estabelecimento de metodologias de avaliação próprias pensadas à medida da inovação que é proposta.

A novidade, especificidade técnica e complexidade de certos tipos de medicamentos, tem de levar, impreterivelmente, à criação de um ambiente regulamentar mais complexo e exigente mas que deve ser totalmente ajustado à natureza da inovação que vai surgindo. É, por isso, cada vez mais relevante colocar a especialização científica à disposição de procedimentos regulamentares que impõem uma avaliação específica e altamente diferenciada, tocando várias áreas do saber, mas igualmente capaz de

conservar a confiança daqueles que potencialmente possam prescrever e tomar medicamentos cada vez mais inovadores.

O Regulador, serve-se de diversos Comitês científicos, e grupos técnicos, para congregar conhecimentos científicos especializados, cobrindo diferentes áreas desde as áreas farmacêutica e clínica, mas também abraçando áreas tão diversas como a biologia, a biotecnologia, a bioquímica, a engenharia genética, engenharia de tecidos ou a tecnologia de dispositivos médicos.

É já reconhecido que a existência de um medicamento no mercado é o resultado de muitos anos de investigação e desenvolvimento, num caminho de sucessivos fracassos. Os novos medicamentos que vemos hoje chegar ao mercado, começaram a sua jornada há muitos anos e são o produto de um processo muitas vezes penoso pautado por dúvidas e incertezas, mas também recheado de boas aprendizagens e aquisição de conhecimentos novos. Os custos associados a esta atividade são naturalmente elevados e nem sempre compensatórios ao se assistir a inúmeros projetos que não têm a capacidade de se afirmar na geração de valor e diferenciação desde cedo ambicionadas. É por isso fundamental que a regulamentação possa funcionar como um instrumento para a I&D e que a definição de ambientes regulamentares próprios possa ser partilhada e participada por diferentes agentes desde Autoridades, Indústria Farmacêutica mas também Profissionais de Saúde e Grupos da Sociedade Civil.

Autoridades Regulamentares, Indústria Farmacêutica e Profissionais de Saúde reconhecem o compromisso comum de proteger a saúde, um direito humano e constitucionalmente protegido. É, por isso, fundamental encontrar alianças para a promoção da investigação e desenvolvimento de novos medicamentos, criando mecanismos concretos que possibilitem a geração de mais e melhor conhecimento capaz de se traduzir em opções terapêuticas melhoradas e fazer face ao crescente desafio em descobrir terapêuticas numa era onde os conhecimentos da doença são também uma constante evolução.

A criação de um ambiente regulamentar flexível, com capacidade para rapidamente conseguir integrar a evolução científica e tecnológica no seu ritmo célere e ambicioso, é um constante desafio para todos, na medida em que se tornará cada vez mais necessário colaborar e trabalhar em conjunto, em prol da proteção da saúde e da melhoria da qualidade de vida dos Doentes. A regulamentação deve estar ao serviço da inovação e a inovação estará sempre ao serviço da saúde.



**BÁRBARA PICCIOCHI**  
Head of Ethics and Compliance  
Astellas Farma, Lda.

## O papel da Compliance na Indústria Farmacêutica

Numa perspetiva holística, a agenda do 7º Congresso Internacional dos Hospitais é, em muito, coincidente com os princípios defendidos pela Indústria Farmacêutica, nomeadamente no que se relaciona com a inovação, acesso ao medicamento e responsabilidade ética e social.

Na indústria farmacêutica, a responsabilidade ética e social está, atualmente, sob a égide da Compliance.

A Compliance tem sido um dos garantes de evolução, exortando à capacidade de reação da indústria farmacêutica aos novos paradigmas, muito além de atender a extensos requisitos legais e regulamentares como, por exemplo, legislação farmacêutica, lei de concorrência, lei de propriedade intelectual e regulamentação de proteção de dados, bem como requisitos antissuborno e anticorrupção.

A indústria farmacêutica atua num contexto cada vez mais complexo e exigente, sujeita a rigoroso escrutínio público e a desafios constantes tendo a Ética e a Compliance vindo a revelar-se como um eixo fundamental na convergência das diferentes perspetivas, viabilizando processos que permitem às empresas da indústria farmacêutica superar esses desafios.

É certo que a Compliance é inerente aos processos internos das empresas mas obriga a uma estreita interação destas com os mais diversos *players* e *stakeholders* na área da saúde. O foco da Compliance passa também por contribuir para a expansão destas regras a todos os agentes envolvidos, num exercício de exigência, de partilha e de transparência das empresas na sua relação com a sociedade.

A crescente preocupação de mostrar à sociedade e ao cidadão os critérios de Ética e Integridade que conduzem a atividade da indústria farmacêutica, levou à adoção de uma maior e mais efetiva transparência quer nas relações entre as empresas da indústria e os profissionais de saúde, quer nas áreas de investigação científica, desenvolvimento tecnológico e inovação, farmacovigilância, acesso ao mercado, avaliação económica, promoção, informação e formação científica.

No contexto atual, impõe-se a discussão de ideias e a recolha de contributos dos vários intervenientes no setor da saúde que contribuirão para a criação e adoção de novas respostas para velhos problemas.





**KATHERINE VEGA STULTZ**  
VP General Manager, Spain &  
Portugal, CELGENE Corporation

## Celgene Dedicada à Inovação Assente nos Nossos Pilares de Valor

1986 - Fundada e sediada em Summit, New Jersey.  
2017 - Celgene reinvestiu 45,5% dos seus proventos em I&D (Celgene Value and Framework Report 2018)  
19K+ - Doentes a participar em ensaios clínicos em 2016  
70+ Países onde a Celgene está presente; em Portugal desde 2007  
> 30% dos colaboradores, a nível global, envolvidos em atividades científicas

### Os Nossos Pilares de Valor em Inovação

1. Valor para os doentes;
2. Valor para o sistema de saúde;
3. Valor para a economia e sociedade; e
4. Valor para a inovação futura.

Acreditamos que o valor para os doentes é multidimensional, conseguido pela diminuição das consequências negativas da doença e pela melhoria na qualidade de vida.

Ao longo dos anos, esta dimensão de valor onde a Celgene tem desempenhado um papel de relevo é especialmente evidente no mieloma, cuja taxa de sobrevivência mais do que duplicou entre 2001 a 2014 (SEER data). O investimento considerável em investigação clínica ao longo dos anos traduziu-se numa onda de inovação com a aprovação de novos medicamentos e abordagens terapêuticas.

### O doente no centro das nossas atividades

A nível global, a Celgene tem vindo a colaborar com ~ 200 grupos de doentes no sentido de apoiar iniciativas focadas nas necessidades de educação sobre a doença e o envolvimento do doente dentro do ecossistema dos seus cuidados de saúde.

ImpactPanc Innovation - A Celgene implementou este programa mundial destinado a projetos inovadores desenvolvidos por grupos de apoio a doentes com cancro do pâncreas.

A Europacolón Portugal foi um dos galardoados do ImpactPanc Innovation 2017 com o projeto "Increase Early Detection in Pancreatic Cancer Disease (Portugal)." <http://www.europacolón.pt/noticias/noticia/1055-Europacolón-Portugal-vence-premio-ImpactPanc-area-do-Cancro-Pancreatico>

Em Portugal, lançámos em 2017 os "Prémios Celgene de Incentivo às Iniciativas Centradas na Pessoa com Doença" para distinguir projetos desenvolvidos por organizações sem fins lucrativos em colaboração com os doentes, na área da hemato-oncologia. Em 2018 demos seguimento à iniciativa com a Bolsa Celgene.

A Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas foi a galardoada com o Prémio 2017 com o seu projeto VIVER + <https://www.apll.org/vivermais/>

Informações sobre os "Prémios" e o laureado da Bolsa da 2018, brevemente em: [www.celgene.pt](http://www.celgene.pt)

*"...This new era that awaits us is full of hope and challenges ... We cannot do this alone as we must work in partnership with the entirety of the healthcare system. In this sense, Celgene is clear about our commitment as collaborating partners of the NHS and Society-driven initiatives to deliver improvement of patient outcomes in a sustainable manner for all in Portugal. ..."*

*"...Celgene continues to focus on its research, innovative treatment options and patient centric commitment. We have built our company and maintain our commitment to the area of myeloma as well as other hematological and oncological malignancies. This commitment is our identity and we will continue to develop new therapeutic avenues pursuing the areas of highest unmet need for the patients and their caregivers, with a goal of more and better life. ..."*

# Prémio

Incentivo às Iniciativas Centradas  
na Pessoa com Doença



## BOLSA 2019



**Distingue projecto inovador  
com impacto na vida das pessoas  
com doença hemato-oncológica**

**Desenvolvido e avaliado com as pessoas**

**Se na sua instituição:**

- *Tem como missão identificar e responder a necessidades de doentes?*
- *Envolve os doentes na criação do projecto?*
- *Os doentes contribuíram para os indicadores de sucesso?*
- *Os doentes avaliam o impacto do projecto ?*
- *Tem um projecto inovador aplicável a outras áreas ?*



**Concorra à Bolsa Celgene 2019!**

**Regulamento e candidaturas: [www.celgene.pt](http://www.celgene.pt)**



CARLA MENINO  
 ANDREIA MESQUITA  
 JÚLIO VERÍSSIMO  
 CATARINA BEKERMAN  
 SUSANA SAMPAIO  
 JOANA LUÍS  
 M<sup>ª</sup> JOSÉ GUIMARÃES  
 MARGARIDA FREITAS  
 SUSANA SAIOTE  
 Equipa de Projeto

# Utilizadores Frequentes da Urgência Geral DO HOSPITAL GARCIA DE ORTA, EPE

Republica-se aqui o presente artigo, publicado na revista nº 16, na secção ANÁLISE, respeitando a formatação de células das tabelas, quanto ao alinhamento e cores, de acordo com o texto original, oportunamente remetido à Redação da Revista “O Hospital” reparando-se, assim, o lapso ali havido.

O uso excessivo ou inadequado dos serviços de urgência é um problema mundial.

No Hospital Garcia de Orta EPE (HGO) temos assistido, nos últimos anos, ao aumento do número de episódios de urgência, na sua maioria com situações pouco e não urgentes (codificados com verde e azul, respetivamente, na Triagem de Manchester – Tabela 1), e ao crescimento do número de utilizadores frequentes (UF).

Com o objetivo de elaborar e dinamizar respostas específicas para esta realidade foi criado um grupo de trabalho.

Cor do protocolo	2015	2016	2017	var. % 16/17
Vermelho	622	638	666	4,4
Laranja	14.118	13.915	12.228	-12,1
Amarelo	35.511	37.802	36.649	-3,1
Verde	32.041	38.855	44.355	14,2
Azul	2.769	3.176	3.443	8,4

**Tabela 1 – Número de episódios de urgência do SUG do HGO (2015 a 2017), tendo por base a triagem de Manchester**

Têm sido desenvolvidos vários estudos nesta área e na sua maioria definem como UF os utentes que realizaram 4 ou mais episódios de urgência nos últimos 12 meses e como utilizadores muito frequentes, ou High Users (HU), os que realizaram 10 ou mais episódios no mesmo período de tempo.

A crescente consciencialização desta problemática uniu o HGO e o Agrupamento de Centros de Saúde Almada-Seixal (ACES) na construção, em 2016, de uma equipa composta por assistentes sociais, enfermeiros e médicos das duas entidades, denominada “Grupo de Resolução de High Users” (GRHU).

Esta equipa tem como propósito a elaboração de um plano de intervenção para a redução do número de episódios de urgência dos utilizadores frequentes (46% a 54%) e dos muito frequentes (66% a 74%) e para a eficaz articulação entre as diferentes estruturas prestadoras de cuidados.

Procura-se, assim, melhorar a capacidade e qualidade de resposta do serviço de urgência geral (SUG) às verdadeiras situações urgentes e emergentes.

O projeto foi dividido em três fases.

A primeira caracterizou-se pela análise dos HU do HGO, tendo-se concluído que 46% eram situações do foro psicossocial e 21% agudizações de doenças crónicas.





Ao contrário do que pudesse ser expectável, 84% eram vigiados em pelo menos uma consulta no HGO e 89% eram seguidos pelo médico de família (MF). Apenas 8% não tinham MF atribuído. Atualmente está a decorrer a segunda fase que corresponde à elaboração de Planos Individuais de Integração (PII) para os HU e à implementação e atribuição da figura de Gestor de Caso.

Deu-se também início à divulgação da problemática no HGO e ACES, procurando sensibilizar os profissionais de saúde para a mesma, e à construção de uma plataforma informática com o objetivo de centralizar a informação e monitorizar, em tempo real, os episódios de urgência destes utilizadores.

Na terceira fase planeia-se alargar o foco aos utilizadores frequentes através da otimização da plataforma, com a criação de alertas em tempo real ao GRHU, ao enfermeiro da triagem do SUG e à equipa de saúde familiar, permitindo um melhor encaminhamento e planeamento de intervenções na comunidade.

É importante referir que estes utentes, independentemente das possíveis intervenções do GRHU, seguem todos os trâmites normais a cada ida ao SUG.

Das várias avaliações realizadas, podemos salientar que o número de episódios de urgência realizados após o início da intervenção pelo GRHU diminuiu em média 59,6% face à média dos episódios realizados nos 6 meses anteriores. Até 31 de janeiro de 2018 foram elaborados 54 PII, dos quais 9 não foram considerados na nossa avaliação conforme explicitado na tabela 2. Os dados mostram que 15 dos HU não apresentaram qualquer episódio de urgência após a intervenção do GRHU.

Estes resultados reflectem-se na diminuição efetiva do número de HU no SUG do HGO de 2016 para 2017 (Tabelas 3 e 4).



AVALIAÇÃO	QTD PII	OBSERVAÇÕES
Não cumpre (< 65%)	21	
Cumpre (> 65% ≤ 75%)	1	
Supera (> 75%)	23	15 com 0 episódios posteriores ao PII
Não avaliados	7	PII elaborado em janeiro
Excluídos	2	Falecidos
<b>Total PII</b>	<b>54</b>	
<b>REDUÇÃO MÉDIA = 59,6%</b>		

**Tabela 2 – Análise do cumprimento dos objectivos de redução do número de episódios de urgência dos HU após intervenção pelo GRHU**

SUG	ANO 2016				
	doentes	%	episódios	%	média
≥10	227	0,4	3.434	3,5	15,1
≥4 <10	3.239	5,2	15.986	16,5	4,9
<4	59.190	94,5	77.619	80,0	1,3
<b>Total</b>	<b>62.656</b>	<b>100,0</b>	<b>97.039</b>	<b>100,0</b>	<b>1,5</b>

SUG	ANO 2017				
	doentes	%	episódios	%	média
≥10	190	0,3	2.847	2,8	15,0
≥4 <10	3.360	5,2	16.774	16,8	5,0
<4	60.773	94,5	80.412	80,4	1,3
<b>Total</b>	<b>64.323</b>	<b>100,0</b>	<b>100.033</b>	<b>100,0</b>	<b>1,6</b>

**Tabelas 3 e 4 – Número de episódios de urgência do SUG do HGO (2016 - 2017)**

Podemos concluir que a estratégia adotada, assente na abordagem individualizada, holística, multidisciplinar e multicêntrica (ACES – HGO) é crucial na intervenção com os utilizadores muito frequentes.



**INOVAÇÃO,  
MAIS DO QUE ESTAR  
À FRENTE,  
É ESTAR AO SEU LADO**

Porque a inovação sempre nos acompanhou, na Pfizer sabemos qual a melhor forma de a partilhar. Aqui, ao seu lado.

**Pfizer** Oncology



A TRABALHAR EM CONJUNTO PARA UM MUNDO MAIS SAUDÁVEL\*

Pfizer Biofarmacêutica, Sociedade Unipessoal, Lda.  
Lagoas Park, Edifício 10, 2740-271 Porto Salvo, Portugal · NIPC 513 300 376 – Capital Social 1.005.000 euros