

ADVOCACIA DA CIDADANIA DE SAÚDE
Manual para associações de doentes e outros *advocates*

PREFÁCIO DE MARIA DE BELÉM ROSEIRA
POSFÁCIO DE CARLA NUNES E RUTE SIMÕES RIBEIRO

EDITORES

RUTE SIMÕES RIBEIRO, COORD.
CRISTINA VENTURA
PAULO GONÇALVES

AUTORES

ANA RITA PEDRO
ANA SAMPAIO
ANA VIEIRA
ANDRÉ VALENTE
ARSISETE SARAIVA
CAROLINA DUARTE LOPES
CAROLINA SANTOS
CATARINA SANTOS
CLÁUDIA MONGE
CLÁUDIA PEDRA
CONSTANÇA ROQUETTE
CRISTINA VENTURA
DENISE ALFARO GUIMARÃES

ELSA FRAZÃO MATEUS
GUILHERME VICTORINO
HELENA CANHÃO
HELENA DONATO
INÊS ALVES
ISABEL ANDRADE
ISABEL CARVALHO OLIVEIRA
JAIME MELANCIA
JOÃO FRIAS PEREIRA
JOAQUIM BRITES
JORGE CORREIA JESUÍNO
JOSÉ MANUEL BOAVIDA
JULIAN PERELMAN
LILIANA DIAS
LILIANA GONÇALVES
LUÍS MENDÃO
MANUELA LOURENÇO MARQUES
MARGARIDA SANTOS
MARIA JOÃO FREITAS
MARIA JOÃO JACINTO
MARTA MAIA
MARTA SALAVISA
MATILDE CORREIA
MIRIAM BRICE
NÉLIDA AGUIAR
OSVALDO SANTOS
PATRÍCIA CALADO
PAULO ESPIGA
PAULO GONÇALVES
PEDRO CARRASCAL
PEDRO OLIVEIRA
RITA FRANCISCO
ROSÁRIO ZINCKE

RUI BRASIL
RUI SANTANA
RUTE DINIS DE SOUSA
RUTE PEIXINHO
RUTE SIMÕES RIBEIRO
SARA CARRASQUEIRO
SARA SÁ
SÉRGIO VILÃO
SÍLVIA LOPES
SOFIA CRISÓSTOMO
SÓNIA FERNANDES
TAMARA HUSSONG MILAGRE
VERA GUIMARÃES

TESTEMUNHOS

ALEXANDRA GENTIL
ANA BOTAS
ANA PAIS
ANA RUTE SABINO
ANTÓNIO CONCEIÇÃO
CARLOS HORTA E COSTA
CATARINA ALVAREZ
CLÁUDIA FRAGA
CRISTINA POTIER
FILOMENA BORGES
GABRIELA FREIRE
HELENA CEPÊDA
ISABEL BARBOSA
ISABEL MAGALHÃES
ISABEL PEREIRA LOBATO
ISABEL RUTE REINALDO

ISABEL SARAIVA
JOANA BASTO
JOAQUIM BRITES
LILIANA GONÇALVES
LUÍS MENDÃO
LURDES SILVA
MADALENA PLÁCIDO
MARGARIDA CRUZ
MARTA MAIA
MATILDE CORREIA
NÉLIDA AGUIAR
ODETE NUNES
RAQUEL VIEITAS CARDOSO
RICARDO FONSECA
ROSÁRIO ZINCKE
SARA ALVES DA SILVA

ÍNDICE

NOTA DOS EDITORES.....	13
PREFÁCIO	15
<i>Maria de Belém Roseira</i>	
PARTE I – A PARTICIPAÇÃO	19
CAPÍTULO 1 – A ARQUITETURA DO SISTEMA PELOS DOENTES E SEUS <i>ADVOCATES</i>	21
1. O efeito multiplicador de um movimento: o doente como força motriz	23
<i>Miriam Brice</i>	
2. Lutas e conquistas: o caso do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)	27
<i>Luís Mendão e Marta Maia</i>	
3. A aprendizagem constante num mundo em andamento	31
<i>José Manuel Boavida</i>	
4. Sobre os doentes sabem também os doentes. Nada sobre nós sem nós!.	35
<i>Tamara Hussong Milagre</i>	
5. A ação nacional e internacional dos EPAG's – European Patient Advocacy Groups	41
<i>Ana Vieira, Inês Alves, Joaquim Brites, Manuela Lourenço Marques, Matilde Correia, Rita Francisco, Tamara Hussong Milagre, Vera Guimarães</i>	
6. A aliança e o trabalho em rede dentro e além-fronteiras.....	47
<i>Pedro Carrascal</i>	
7. Os cuidadores informais como suporte importante ao sistema de saúde.....	55
<i>Liliana Gonçalves</i>	

CAPÍTULO 2 – ÂMBITOS E MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO DOS DOENTES E SEUS <i>ADVOCATES</i>	61
1. Pontes (in)visíveis: como a participação cidadã pode transformar a decisão em saúde.....	63
<i>Sofia Crisóstomo e Margarida Santos</i>	
2. Direitos de iniciativa dos cidadãos.....	69
<i>Carolina Duarte Lopes</i>	
3. A plataforma <i>Patient Innovation</i> : a necessidade e a invenção	75
<i>Catarina Santos, Pedro Oliveira, Maria João Jacinto, Helena Canhão</i>	
4. Os doentes e as suas organizações como parceiros activos na investigação em saúde.....	81
<i>Constança Roquette</i>	
5. A colaboração entre as associações de doentes e a indústria farmacêutica: transparência e ética.....	89
<i>Cristina Ventura</i>	
6. A participação das associações de doentes em projetos de investigação e inovação (I&I) em saúde.....	95
<i>Patrícia Calado e Isabel Carvalho Oliveira</i>	
CAPÍTULO 3 – O EXERCÍCIO E A EXPERIÊNCIA DA ADVOCACIA DA CIDADANIA DE SAÚDE	105
1. A mudança e o hábito no exercício da advocacia da cidadania de saúde.....	107
<i>Paulo Gonçalves</i>	
2. A advocacia da cidadania de saúde junto dos cidadãos: sensibilizar, envolver, mobilizar	111
<i>Arsisete Saraiva</i>	
3. Facilitadores e barreiras ao exercício da advocacia da cidadania de saúde: o factor colaborativo	115
<i>Jaime Melancia</i>	
4. A profissionalização dos elementos representativos de uma associação de doentes	121
<i>Ana Sampaio</i>	
5. Experiência & Ciência: associações de pessoas com doença e o doente como perito.....	127
<i>Elsa Frazão Mateus</i>	
6. A ação dos cuidadores informais e suas organizações.....	135
<i>Nélida Aguiar</i>	

7. A <i>advocacy</i> pela inclusão desde a nascença da pessoa com deficiência congénita	141
<i>Rui Brasil</i>	
PARTE II – A ORGANIZAÇÃO	145
CAPÍTULO 1 – CONSTITUIR E GERIR UMA ASSOCIAÇÃO DE DOENTES	147
1. Processo especial e registo das associações de doentes.....	149
<i>Denise Alfaro Guimarães</i>	
2. Constituição e princípios gerais de funcionamento das associações de doentes.....	155
<i>Denise Alfaro Guimarães</i>	
3. Angariação de fundos e sustentabilidade financeira: financiar para sustentar.....	163
<i>Cláudia Pedra</i>	
4. Gestão de recursos humanos no setor não lucrativo	171
<i>Liliana Dias</i>	
5. Gestão do voluntariado pelas associações de doentes	177
<i>Sónia Fernandes</i>	
CAPÍTULO 2 – DESENHAR E GERIR PROJETOS	187
1. <i>Design Thinking</i> : (co)desenhar o futuro da saúde	189
<i>Guilherme Victorino</i>	
2. Gestão de projetos em saúde	197
<i>Carolina Santos</i>	
3. Gestão financeira e orçamental de projetos: atividades e recursos....	203
<i>Rute Dinis de Sousa</i>	
CAPÍTULO 3 – INVESTIGAR, PESQUISAR E PUBLICAR	215
1. O método científico	217
<i>Rute Simões Ribeiro</i>	
2. A pesquisa bibliográfica	235
<i>Isabel Andrade</i>	
3. A publicação científica.....	245
<i>Helena Donato</i>	

CAPÍTULO 4 – CONTAR, COMUNICAR E NEGOCIAR.....	255
1. “Era uma vez” ... O contributo das histórias	257
<i>Rute Peixinho</i>	
2. Comunicação estratégica e integrada	261
<i>Marta Salavisa</i>	
3. Campanhas de comunicação e informação pública em saúde.....	271
<i>João Frias Pereira</i>	
4. Manual de instruções para comunicar com os <i>media</i>	279
<i>Sara Sá</i>	
5. Comunicação eficaz em (e de) saúde	287
<i>Oswaldo Santos</i>	
6. Conflitos e negociação.....	297
<i>Rute Simões Ribeiro e Jorge Correia Jesuíno</i>	
PARTE III – O SISTEMA.....	317
CAPÍTULO 1 – O SISTEMA DE SAÚDE PORTUGUÊS: ORGANI- ZAÇÃO, FINANCIAMENTO, INFORMAÇÃO E GESTÃO.....	319
1. O sistema de saúde e a organização da prestação de cuidados	321
<i>Carolina Duarte Lopes e Rute Simões Ribeiro</i>	
2. O financiamento na saúde.....	335
<i>Sílvia Lopes e Rui Santana</i>	
3. Os sistemas de informação em saúde em Portugal	343
<i>Sara Carrasqueiro</i>	
4. A estratégia e a gestão da prestação dos cuidados de saúde	355
<i>Paulo Espiga e Maria João Freitas</i>	
CAPÍTULO 2 – A INVESTIGAÇÃO CLÍNICA E A AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS DE SAÚDE.....	361
1. A investigação clínica e a medicina do futuro	363
<i>André Valente</i>	
2. Um motor para inovação em saúde e melhor prática clínica: breve introdução aos ensaios (e outros estudos) clínicos.....	381
<i>André Valente</i>	
3. Elementos da apreciação Ética para melhor conceção e avaliação de estudos clínicos	407
<i>André Valente</i>	

4. O ciclo do medicamento	415
<i>Sérgio Vilão e Ana Rita Pedro</i>	
5. A avaliação económica em saúde	423
<i>Julian Perelman</i>	
CAPÍTULO 3 – OS DIREITOS DAS PESSOAS NA SUA SAÚDE E NA SUA DOENÇA	433
1. Os direitos das pessoas em contexto de saúde no Direito Internacional, no Direito da União Europeia e no Direito Português	435
<i>Cláudia Monge</i>	
2. As políticas de saúde e o Direito Fundamental à Protecção da Saúde	443
<i>Rosário Zincke</i>	
3. Humanização e direitos das mulheres em saúde em Portugal	449
<i>Denise Alfaro Guimarães</i>	
PARTE IV – A VOZ.....	459
TESTEMUNHOS DE VOZ.....	461
Abraço – Associação de Apoio a Pessoas com VIH/Sida.....	463
<i>Joana Basto</i>	
Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro	464
<i>Margarida Cruz</i>	
Alzheimer Portugal.....	465
<i>Rosário Zincke e Catarina Alvarez</i>	
Amigas do Peito – Associação Humanitária de Apoio à Mulher com Cancro de Mama	467
<i>Raquel Vieitas Cardoso</i>	
APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica.....	469
<i>Filomena Borges</i>	
Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa – Centro Nuno Belmar da Costa	472
<i>Odete Nunes e Alexandra Gentil</i>	
Associação Nacional de Cuidadores Informais.....	473
<i>Liliana Gonçalves e Nélida Aguiar</i>	
Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância	474
<i>Ana Pais</i>	
Associação Nacional de Esclerose Múltipla	475
<i>Lurdes Silva</i>	

Associação Oncológica do Alentejo	476
<i>Isabel Pereira Lobato</i>	
Associação Portuguesa Contra a Leucemia.....	478
<i>Carlos Horta e Costa</i>	
Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson.....	480
<i>Ana Botas</i>	
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais	481
<i>Matilde Correia</i>	
Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas	483
<i>Isabel Barbosa</i>	
Associação Portuguesa de Neuromusculares.....	484
<i>Joaquim Brites</i>	
Associação SOS Amamentação.....	486
<i>Helena Cepêda e Isabel Rute Reinaldo</i>	
Fundação Rui Osório de Castro	490
<i>Cristina Potier</i>	
GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos.....	491
<i>Luís Mendão e Marta Maia</i>	
MiGRA Portugal – Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias	494
<i>Madalena Plácido</i>	
MOG – Movimento do Cancro do Ovário e outros Cancros Ginecoló- gicos.....	496
<i>Cláudia Fraga</i>	
Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica.....	498
<i>Ricardo Fonseca</i>	
Portugal AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos	499
<i>António Conceição</i>	
Pulmonale – Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão	501
<i>Isabel Magalhães</i>	
Recomeço – Associação para a Reabilitação e Integração Social	502
<i>Utentes</i>	
Respira – Associação de Pessoas com DPOC e Outras Doenças Respi- ratórias Crónicas	504
<i>Isabel Saraiva</i>	
SERaro.pt – Associação de Síndromes Exceccionalmente Raras.....	506
<i>Ana Rute Sabino e Sara Alves da Silva</i>	

Viva Mulher Viva Associação	508
<i>Gabriela Freire</i>	
DIRETÓRIO DE ASSOCIAÇÕES	511
Anomalias do desenvolvimento	513
Condições originadas no período perinatal.....	514
Consequências de causas externas.....	514
Cuidadores.....	515
Deficiências (inespecíficas)	515
Distúrbios mentais, de comportamento ou neurodesenvolvimento.....	515
Doenças crónicas (inespecíficas)	520
Doenças endócrinas, nutricionais ou metabólicas	521
Doenças infecciosas.....	524
Fala e voz	525
Fatores condicionantes do estado de saúde	525
Literacia	528
Maternidade.....	528
Neoplasmas.....	528
Pele	532
Raras (inespecíficas).....	532
Sangue	533
Sintomas e sinais não classificados de outro modo	533
Sistema auditivo	533
Sistema circulatório	534
Sistema digestivo	534
Sistema imunitário	535
Sistema linfático	535
Sistema musculoesquelético.....	535
Sistema nervoso.....	536
Sistema reprodutor.....	540
Sistema respiratório	540
Sistema urinário	541
Sistema visual.....	541
POSFÁCIO	543
<i>Rute Simões Ribeiro e Carla Nunes</i>	

NOTA DOS EDITORES

Convictos da força natural que existe em quem advoga pelo doente e conscientes da importância da sua preparação, decidimos organizar esta obra, esperando que bem sirva o propósito de dotar as associações de doentes e outros *advocates* de conhecimento que os apoie, enquanto pares, no vital trabalho de cooperação com o sistema de saúde.

Organizámos este livro em quatro grandes partes: a Participação, a Organização, o Sistema e a Voz. Procurámos abranger temáticas e perspetivas diversificadas e relevantes, de teor informativo, reflexivo, mas também prático, que servissem de suporte, motivação e capacitação no exercício da advocacia da cidadania de saúde. Os conteúdos contemplados nesta obra foram reunidos com a inestimável e prestimosa colaboração de vários especialistas¹ de diferentes áreas de estudo e trabalho, que colocaram a sua *expertise* ao serviço da atividade de *advocacy*. Agradecemos muito a sua generosa colaboração nesta obra, que grandemente a enriqueceu.

Incluímos, ainda, um diretório de associações de doentes e outras organizações da sociedade civil que apoiam os doentes e as suas famílias ou advogam pelos interesses das pessoas em contexto de saúde, com a pretensão de facilitar a conexão e o diálogo entre todas, base fundamental da construção conjunta, concertada e sinérgica.

¹ As opiniões expressas e as opções de organização de conteúdo dos artigos constantes desta publicação são da responsabilidade dos seus autores, assim como a sua adesão ou não ao novo Acordo Ortográfico.

Não poderia uma obra para os doentes ser redigida sem os doentes, pelo que foi igualmente construída com a participação incontornável dos inequívocos parceiros na decisão em saúde - incluindo a decisão que se refira às suas necessidades de capacitação -, os doentes e seus *advocates*.

Desejamos muito que a advocacia da cidadania de saúde se torne uma atividade relevante e permanente no contexto decisório em saúde em Portugal e no Mundo e que a presença dos *advocates* seja entendida como natural, pronta e inquestionavelmente pertinente.

Lisboa, fevereiro de 2022

Cristina Ventura
Paulo Gonçalves
Rute Simões Ribeiro

PREFÁCIO

Maria de Belém Roseira

O convite que a Professora Rute Simões Ribeiro, organizadora desta obra, me dirigiu no sentido de a prefaciá-la, muito me honra e distingue.

Tratando este livro, fundamentalmente, de Saúde e Cidadania e do que à volta destes conceitos se exprime, a minha adesão foi imediata, pois de certa forma exprimem muito daquilo em que se traduziu e traduz a minha intervenção profissional e cívica ao longo de quase cinco décadas.

Na verdade, pelas circunstâncias da vida, tive ainda a possibilidade de conhecer a realidade do país em termos do acesso à saúde antes do alvor democrático e tive a fantástica oportunidade de acompanhar o desenvolvimento do sistema de protecção da saúde português ao longo de todo o período sequencial. Acompanhei-o ao nível da concepção das políticas, ao nível da operacionalização destas através da sua aplicação a pessoas e realidades concretas, e senti-o como cidadã, enquanto utilizadora.

Estas três vertentes são essenciais para que se conheça, adequadamente, a diferença entre a conceptualização e a capacidade da sua tradução em acção real, para que se tenha a noção das dificuldades que as organizações empenhadas em fazer cada vez melhor enfrentam e para que se identifiquem as barreiras que se colocam às pessoas, sobretudo as mais frágeis, para o exercício do seu direito à protecção da saúde.

Neste último contexto, é indispensável conhecer a realidade sociológica do país e ela não é favorecedora de bons resultados sem

um grande esforço. Com efeito, antes das transferências sociais, cerca de 40% da população portuguesa é pobre e, mesmo depois dessas mesmas transferências, cerca de 20% permanece nessa situação. Por outro lado, e comparativamente com os nossos congêneres europeus, o nível de qualificação das pessoas é dos mais baixos. Este retrato sublinha bem as condições desiguais que à partida o país enfrenta para atingir indicadores de saúde que comparem bem com os dos demais países do espaço regional em que nos inserimos. E, no entanto, conseguimos atingir esse patamar em praticamente todos os indicadores de saúde, mesmo ultrapassando os de países mais desenvolvidos que o nosso, mercê da criação do SNS, da fantástica formação e dedicação dos nossos profissionais de saúde que o seu contexto proporcionou e da adesão da população aos conselhos e orientações que foram recebendo.

Onde comparamos pior é precisamente naquele indicador ao qual não escapa a tal realidade a que atrás me referi: o da esperança de vida saudável depois dos 65 anos, marcada por condições muito duras de vida, sejam elas no que se refere aos rendimentos, seja em tudo aquilo que estes condicionam: qualidade da alimentação, qualidade da habitação, capacidade para aquecer a casa no inverno e arrefecê-la no verão, capacidade de aprendizagem, qualidade do vínculo laboral, etc. etc. A isto acresce o envelhecimento demográfico da população portuguesa que em termos de saúde se traduz em multimorbilidade expressiva e pesada, muitas vezes vivida em isolamento. Neste contexto, também marcado por desigualdades profundas, e conhecendo nós a estreita relação entre pobreza e doença, reclamar-se-ia uma actuação mais estreita e concertada a nível da intersectorialidade de várias políticas públicas, o que só se conseguiu em circunstâncias excepcionais e em períodos muito curtos de tempo, pelo que não teve a consistência indispensável para a obtenção de resultados positivos a longo prazo. Mas também de espaços para a audição das pessoas e das suas dificuldades. Com efeito, pessoas pobres, pouco instruídas e doentes não têm grande capacidade para se fazer ouvir se não forem

convidadas a pronunciar-se. Necessitam de intermediação, sob pena de serem ignoradas e de a afirmação “as pessoas no centro do sistema” não passar de um chavão sem influência prática.

Reclamam-se, pois, transformações, em termos de políticas e em termos de instrumentos para as aplicar.

Ora, fazendo apelo ao título do Relatório organizado há uns anos por Lord Nigel Crisp sob iniciativa da Fundação Calouste Gulbenkian, “todos temos um papel a desempenhar”.

E é sobretudo daquilo que cabe a cada um(a) de nós desempenhar na defesa de um cabal exercício por todo(a)s do direito à protecção da saúde que esta obra trata e, nesse sentido, deve ser interiorizada, pois tem um cabimento valioso.

Cada um dos Autores, que saúdo, colocou o melhor do seu saber nesta tarefa generosa de partilha do seu conhecimento ao serviço de um Bem maior. Estou-lhes grata por isso, como cidadã e cidadã empenhada.

Os temas específicos que cada um aborda cobrem um largo leque de matérias: da literacia em saúde, referida quer à arquitectura do sistema de protecção, quer à óptica dos direitos e deveres das pessoas em contexto de saúde, bem como à capacitação das associações de doentes e à advocacia que lhes cabe realizar, à transparência dos seus financiamentos, à explanação de instrumentos que têm ao seu dispor para reforço da sua capacidade de intervenção e de comunicação, sem esquecer os cuidadores informais e um forte enfoque na explanação da “cidadania em saúde” como exercício democrático que deve ser acolhido, porque reforça a qualidade das democracias formais no sentido da sua orientação para a defesa e promoção do “bem comum”.

Ao conteúdo da obra não faltam testemunhos e vozes, pois é hoje reconhecido que o “método do caso” é uma ferramenta expressiva de aprendizagem.

Sabemos que, entre nós, a relação dos poderes públicos com um tipo de intervenção participativa raras vezes é facilitada ou acolhida

sem reserva. Felizmente vivemos hoje no contexto da União Europeia integrada por um núcleo forte e influente de democracias fundadoras bastante mais antigas, experientes e activas em termos de exercício da cidadania, o que tem permitido fazer perpassar para o tecido legislativo nacional, quanto mais não seja por transposição, a cominação para organismos do Estado de terem representação obrigatória de Associações de Doentes em alguns dos seus órgãos, sejam estes meramente consultivos ou mesmo deliberativos.

Este facto, formalmente preenche o requisito mas, se nada melhorar por falta de vontade em dar acolhimento a sugestões e ideias positivas, não ocorrerão as transformações necessárias no próprio sistema de saúde cujas insuficiências na relação com as pessoas e as suas reais necessidades a pandemia veio colocar cruelmente a nu.

Cabe, pois, às associações de doentes, de uma forma cada vez mais competente, justa, ponderada e eficaz posicionarem-se na defesa dos direitos dos seus representados para que a cidadania participativa adquira o lugar que lhe cabe na melhoria do exercício do direito à protecção da Saúde que é um direito humano e um direito fundamental.

Colares, 12 de outubro de 2021

Maria de Belém Roseira

Parte I
A PARTICIPAÇÃO

CAPÍTULO 1

A arquitetura do sistema pelos doentes e seus *advocates*

1. O efeito multiplicador de um movimento: o doente como força motriz

Miriam Brice¹

Será quiçá impossível tratar este artigo, que sempre se dirá que se quer mais de ciência que de emoção, sem tratar de uma experiência pessoal e direta, de uma doente cujo diagnóstico de cancro surge aos 33 anos, com dois filhos pequenos, a mais pequena ainda sem completar o primeiro ano de idade, e a quem foi concedido o privilégio de poder assistir de perto ao fenómeno do crescimento de um dos maiores movimentos de união entre doentes, experienciado até hoje a nível nacional e com origem, crescimento, divulgação e alavancagem, nas redes sociais.

Estávamos no ano de 2014 quando me foi diagnosticado cancro, mas só em 2015 já depois de terminar os tratamentos de quimioterapia – pelos quais passei isolada na companhia de todos os que gostavam de mim, mas não sentiam o mesmo que eu – me dou conta de um movimento nas redes sociais de nome curioso: *Careca Power*, movimento este ao qual me junto, timidamente e sem grandes certezas de me poder aliviar algum sofrimento. O grupo contava só com mulheres e estranhamente ao início encerrava em si a capacidade de me “atirar ao charco” a cada vez que se anunciava e se chorava uma partida. Com a passagem do tempo, até isto melhora e sinto hoje em dia, que partir é quase tão natural como ali chegar. Rapidamente percebi que, independentemente do seu prognóstico ser bom ou terrível, esta seria sempre das melhores terapêuticas não convencionais que me poderiam ter prescrito e é hoje a vontade de quem abraçou o projeto que mais nenhuma doente passe pelo que alguns passaram, de se sentirem sós no meio das suas gentes, que sabem o amor que sentem, mas não

¹ Fundadora e Presidente da Direção da Associação Careca Power.

sabem o que sente o doente enquanto enfrenta aquela doença que os outros decidem tratar por “doença prolongada”.

E contamos agora com quase 3300 doentes, todas pessoas acompanhadas e unidas pelo facto de lhes ter calhado na vida o imperativo desígnio de desafiar o medo e se vestirem da coragem que é necessária para combater um inimigo que não se conhece bem, que se disfarça bem, que cresce da multiplicação errada, que se alimenta, dizem, de infortúnios e tristezas.

É preciso combater a tristeza de cada um com a alegria da união e do conjunto. E é isso que os movimentos trazem. **Os movimentos vivem da força de quem se levantou ou consegue carregar o conjunto, levando consigo os mais fracos, defendendo-os, fazendo-os sentir parte quando o Mundo os meteu de parte.** O movimento preocupa-se com quem não consegue ter preferência, o movimento levanta a voz por quem não consegue falar, o movimento carrega os caídos e ajuda quem não quer mais andar, por vezes até empurrando. Isto, sempre falando de afetos, porque só de afetos pode falar quem se redescobre no conjunto que é o temível sofrimento oncológico.

E o centro do movimento mais não é do que o doente, aquele que está pior, aquele que se sente traído e aquele que procura ajuda. E é tão fácil precisar de ajuda quando se está doente... O doente precisa de amparo, de acreditar, de se reorganizar, de ver e sentir mais casos como o seu, quer para o bem quer para o mal. O doente precisa de estar próximo dos cuidados médicos e de quem os presta, de se sentir próximo do seu médico, qual super-herói dos tempos adultos, agora o seu novo ídolo. O doente precisa das Associações e dos grupos de apoio (mais ou menos profissionais) e precisa ainda, quem sabe mais do que de tudo o resto, de saber lidar com a temível ideia da morte, pois ninguém faz a mais pálida ideia de quantas pequenas partículas deste grande movimento sabem já que o seu derradeiro final está próximo ou se resumirá com sérias probabilidades ao avançar do cancro que vive consigo. É para esses, precisamente para esses doentes, que todo o movimento mais importa.

E o movimento, este ou qualquer outro de outra natureza porque existem vários associados ao doente e às suas necessidades, vai-se tornando conhecido, a palavra vai-se espalhando e os seus elementos multiplicam-se ao mesmo ritmo que multiplicam a importância do próprio movimento, aquele que usa a voz de ninguém mais senão a do próprio doente, multiplicam-se as necessidades a abarcar e as lacunas a preencher, e as exigências a erguer. Toda a pequena partícula do movimento acredita encerrar em si as queixas mais importantes, as mais importantes demandas e os projetos mais urgentes. **Somos todos união e somos todos agora doentes, mas, antes disso tudo, éramos a tal pessoa que o mais importante artigo da Constituição da República Portuguesa refere ser merecedora da dita *dignidade* que, recorde-se, caracteriza o nosso Estado de Direito.** E no fundo é essencialmente disto que se trata e onde chegamos sempre, no final de cada linha, à dignidade da pessoa humana na sua vertente mais urgente, a dignidade do doente, a dignidade de quem está à mercê de terceiros, a dignidade de quem quer ir até onde conseguir, mas ajudado quando não mais for capaz, a dignidade de quem necessita de tratamentos ou de terapêuticas, de vigilâncias ou para manter uma determinada qualidade de vida e travar a doença, a necessidade de manter uma certa coerência na continuidade e acutilância no cuidado. A dignidade de quem está no centro de tudo isto, no núcleo, no âmago das preocupações: o doente.

Embora este tipo de movimento com origem em grupos de apoio que nasceram nas redes sociais seja um fenómeno recente (como aliás se pode dizer que é recente este tipo de interação tão imediata com as pessoas, algumas das quais até isoladas em camas de hospital onde a porta para o exterior se resume a um dispositivo como seja um telemóvel ou um computador), existem já variados estudos que defendem que a utilidade dos grupos de apoio, no caso das doenças oncológicas, é inquestionável.²

² A propósito de grupos de apoio em geral *vide* a seguinte página da *Cancer.Net* (que contém “*Doctor-Approved Patient Information*” da “*ASCO - American Society of Cli-*

Uma doença com esta carga a nível até histórico instala com o seu diagnóstico uma incerteza, uma incompreensão, um choque, uma raiva peculiar, descrença e sentimento de perda, um desamparo singular, uma profunda tristeza e um medo difícil de explicar. E há depois que deixar o medo acalmar para depois o convidar a ceder o lugar à coragem. Haverá que sentar a coragem ao leme da embarcação da vida e manter o medo controlado, à vista, mas afastado do leme, ainda assim com bastante espaço para se fazer ouvir, por questões de saúde mental evidente. A doença oncológica abala todos os alicerces em simultâneo e cria fissuras difíceis de reparar, vem introduzir, na maior parte das vezes pela primeira vez, a noção de finitude e de fragilidade humana, vem conter sonhos e criar angústias e incertezas, para sempre, mesmo que o cancro não fique para sempre.

Na maior parte dos casos e para a maior parte dos doentes, a troca de experiências entre si, a obtenção de informação e o desabafo e aconselhamento pessoal dos seus pares, bem como as pequenas alterações que decida introduzir no seu estilo de vida, são as formas mais eficazes e imediatas de se sentirem ao comando da situação ameaçadora que enfrentam e é precisamente aí que as Associações desempenham um papel fundamental, onde os médicos e os demais intervenientes chegam menos e onde a preocupação é evidentemente menor.

Importa a informação e a sua divulgação, mas acima de tudo importa igualmente saber comunicar, saber o que dizer e como dizer, saber onde tocar e onde não entrar, importa ter uma preocupação para além de clínica, a preocupação emocional, com o doente enquanto ser humano, enquanto cerne do problema e enquanto agente ativo no seu processo de lidar com a doença. O paradigma tem sofrido alterações e estamos em crer que o doente, com a sua própria força e garra de mostrar o que está certo e o que está errado, poderá levar a uma moldagem que se importará cada vez mais consigo, com o que pensa e com a forma como sente a doença.

*nical Oncology*TM): <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/finding-social-support-and-information/support-groups>

2. Lutas e conquistas: o caso do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)

Luís Mendão¹ e Marta Maia²

Este texto é fruto de uma entrevista de Marta Maia, antropóloga e membro da direção do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT), ao Luís Mendão, presidente do GAT, realizada no dia 10 de outubro de 2021. Pela voz de Luís Mendão, devolve-se um olhar sobre o ativismo das pessoas infetadas e afetadas pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH), agente causador da síndrome da imunodeficiência adquirida (sida), que foi propulsor também de uma revolução no ativismo das pessoas com doença, em geral.

O meu ativismo começou com o antiproibicionismo em relação às drogas, nos anos 1980. A proibição agrava tudo. Em 1987, fundei, juntamente com um grupo de pessoas, a Associação Portuguesa Antiproibicionista. A questão das drogas era um problema muito grave, em Portugal. Além disso, no início da pandemia de sida, as pessoas que usam drogas (PUD) foram as mais afetadas. Em 1996, organizámos o primeiro congresso sobre o tema “Tudo sobre Drogas”, na Fundação Calouste Gulbenkian. Jorge Sampaio, na altura Presidente da República, afirmou-se como o líder político sobre o problema das drogas, concluindo que o proibicionismo não é solução. Na sua tomada de posse, quando afirmou que não há pessoas dispensáveis, estava a referir-se, entre outras, mas sobretudo, às PUD. Jorge Sampaio foi o político mais importante na reforma das políticas das drogas.

¹ Presidente da Direção do GAT.

² Membro da Direção do GAT.

Nessa altura, eu estava na Abraço, onde surgiu um grupo muito interessado pelo ativismo nesta área, pessoas engajadas e que iam aos congressos internacionais. Este grupo marcou o início da participação em saúde, em Portugal, e foi o núcleo de onde nasceu o GAT.

Portanto, o GAT, que comemora em 2021 vinte anos de existência, foi criado por pessoas que eram já *advocates* em questões de saúde. Foi formado por ativistas interessados e preocupados com o acesso aos tratamentos, a melhoria dos tratamentos, os testes, a investigação de vacinas, a difusão de informação sobre os ensaios clínicos, os efeitos adversos dos tratamentos que surgiram a partir de 1996, etc. Começou por ser um grupo de ativistas que, dentro da Abraço, criada em 1992, se ocupava dessa matéria. Este grupo contava com o Pedro Santos, o Pedro Silvério Marques e o João Paulo Casquilho, que eram membros do European Aids Treatment Group (EATG) e tinham, por isso, acesso a muita informação que em Portugal não existia. O GAT inscreve-se na tradição do *expert patient*, do Treatment Action Group (Estados Unidos).

Nessa altura, **os médicos aprendiam ao mesmo tempo que os doentes**. Os primeiros medicamentos que apareceram foram os inibidores da transcriptase reversa, em 1987, e só em 1995 apareceu uma segunda classe de antirretrovirais, os inibidores de protease. As pessoas continuavam a morrer. Formaram-se associações como a Act Up, em França, que levavam a cabo protestos e faziam pressão sobre a indústria farmacêutica, como se vê no filme “120 battements par minute” (Robin Campillo, 2017). Os anos 1990 foram os anos heróicos do ativismo.

O que me levou a mobilizar-me nesta área foi uma faixa que vi numa manifestação, nos Estados Unidos, que dizia “**nós somos pessoas com sida, precisamos de ciência e investigação, não precisamos de histerismo**”.

Quando os ativistas chegaram à FDA, a agência do medicamento americana, viram-na vazia de ideias, de projetos, de estratégias. **Os ativistas do VIH e sida foram fundamentais para impor uma agenda política, reclamar recursos e exigir modelos de pesquisa e de ética.**

Por exemplo, havia pessoas a receber placebo e os ativistas reclamaram que se desse o melhor tratamento a todas as pessoas doentes. Foram estes ativistas que mudaram os padrões de ética da investigação em saúde. Forçaram também a aceleração do acesso a medicamentos com riscos, numa altura em que a outra opção era a morte.

Foi a Act Up e o EATG que permitiram criar competências nos ativistas a nível global para poderem fazer o seu caminho. O EATG organizou, em 2001, em Atenas, uma semana de formação em tratamentos para pessoas dos Países do Sul. O nível dos líderes comunitários dos Países do Norte era muitíssimo superior. Foi então que o GAT foi criado.

Os antirretrovirais para o VIH foram desenvolvidos entre 1995 e 1996. Nos países mais desenvolvidos, o acesso ao tratamento surge entre 1996 e 1997. A política oficial para o continente africano era de fazer apenas prevenção porque os medicamentos eram demasiado caros. Em 2001, o Nelson Mandela afirmou que as pessoas em África têm de ser tratadas. Foi um ponto de viragem para a epidemia em África, o continente mais afetado pelo VIH e sida.

A participação da pessoa com doença e suas organizações, aquilo que hoje se designa como participação em saúde nasce verdadeiramente com o movimento anti-sida. Antes deste movimento, as associações eram paternalistas, os doentes viviam agradecidos aos médicos, nunca criticavam a indústria farmacêutica, e eram vistos como incapazes de pensar. Em Portugal, houve muita resistência. A medicina era completamente paternalista e a classe médica estava no seu reduto.

Foi uma luta enorme para sermos reconhecidos como interlocutores. Eu lembro-me de não termos permissão para colocar questões nos congressos médicos. O GAT conseguiu, pela primeira vez, em 2007, um representante nas orientações terapêuticas, com o João Paulo Casquilho, que era professor universitário doutorado em Física. Ainda assim, dois médicos recusaram entrar na comissão científica dessas *guidelines* por lá estar um doente.

A participação em saúde das pessoas com doença sempre foi um assunto muito importante para o GAT. Por isso, em 2014, desafiá-

mos a Sofia Crisóstomo, que estava a fazer um mestrado sobre esse assunto, a lançar a iniciativa do **Mais Participação Melhor Saúde**. A participação informada, crítica, mas também entusiástica, de pessoas afetadas, direta ou indiretamente, pela doença.

Graças, em particular, às conquistas no domínio das hepatites, a pessoa com doença passou a ser reconhecida como tendo um valor adicional ao conhecimento dos outros *stakeholders*. A experiência da doença adiciona valor à discussão. A participação das pessoas com doença melhora o SNS. Os medicamentos são produzidos pela indústria farmacêutica, prescritos pelos médicos, tomados pelos utentes e pagos pelos contribuintes. Há vários agentes e interlocutores. O GAT tem tentado pensar a saúde globalmente e dialogar com todas as partes interessadas.

Muita da dita inovação farmacêutica não é verdadeira inovação, corresponde a uma pequena alteração no medicamento que não é inovação disruptiva. O argumento do preço da inovação é falacioso. O GAT defende que todos possam ter acesso aos medicamentos inovadores, portanto, os preços têm de descer.

Nós nascemos com o intuito de ser ativistas. Os nossos primeiros serviços foram o Dar Voz aos “Trabalhadores do Sexo” e o “OSHO,” dirigido a homens que têm sexo com homens (HSH). Em 2011, abrimos o Checkpoint. Este foi um ponto de viragem na história da infeção por VIH em Portugal. Depois abrimos o In Mouraria e o Espaço Intendente. Mais tarde, o Centro Anti-Discriminação, a GAT Móvel, o GAT Afrik, etc.

Foi o Henrique de Barros que, pela primeira vez, pôs **uma pessoa seropositiva na comissão científica da avaliação dos projetos** na área do VIH e sida. E foi ele que abriu as portas para o projeto do “Ação & Tratamentos”. Nós estivemos 2 anos em salas emprestadas pela Comissão Nacional de Luta Contra a Sida. A Margarida Martins ameaçou pôr um processo por causa disso. Foi então que fomos para o sótão de um prédio sem elevador em Benfica. Na altura éramos uma dúzia de pessoas. Hoje, estamos na Avenida de Paris, nº 4, em Lisboa, temos mais de uma centena de trabalhadores, dezenas de iniciativas, projetos e serviços, em Lisboa, Almada e Setúbal.

3. A aprendizagem constante num mundo em andamento

José Manuel Boavida¹

Foi em fevereiro de 2020 que as capas dos jornais faziam manchetes com as declarações da Diretora-Geral da Saúde, anunciando que um milhão de portugueses poderiam vir a ser infetados com o novo coronavírus. Nesta altura, estávamos longe de imaginar o que iria acontecer, pois não conhecíamos a dimensão da pandemia. Ainda hoje não a conhecemos na sua plenitude.

Desde o início da pandemia que a diabetes e a covid-19 andaram sempre lado a lado, numa relação pouco feliz. A covid-19 chegou e, infelizmente, tudo indica que veio para ficar durante mais tempo do que o expectável. Até que chegasse a tão ansiada solução, por via da vacina ou de um tratamento, **a palavra a reter foi resiliência, sinónimo de adaptação, superação e resistência face a situações adversas.**

Ainda antes da declaração do estado de emergência em Portugal, os primeiros estudos vindos da China já indicavam que as populações mais vulneráveis a complicações graves da covid-19 eram as pessoas idosas e com doenças crónicas. A Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) desde logo sensibilizou os decisores políticos e a sociedade para a importância de uma quarentena rigorosa das pessoas com diabetes e mais de 60 anos.

¹ Presidente da Direção da Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal.

Um exemplo de advocacy na diabetes

A 18 de março de 2020, o Presidente da República decreta o primeiro estado de emergência, com confinamento obrigatório e restrições à circulação na via pública. Dois dias depois é publicado o decreto governamental que define as medidas excepcionais e temporárias de resposta à pandemia. Entre estas medidas, as pessoas com diabetes, por representarem uma população de risco, passam a estar incluídas nos grupos com “dever especial de proteção”.

A 30 de abril de 2020, o Governo aprova em Conselho de Ministros um plano de transição do estado de emergência para uma situação de calamidade. A 1 de maio de 2020, dois dias antes de iniciar a situação de calamidade, o artigo 25.º-A do Decreto-Lei n.º 20/2020 vem determinar que as pessoas imunodeprimidas e com doenças crónicas podem justificar a falta ao trabalho mediante declaração médica “*desde que não possam desempenhar a sua atividade em regime de teletrabalho ou através de outras formas de prestação da atividade*”. Mas eis que, numa retificação publicada a 5 de maio de 2020, o Governo exclui a diabetes e a hipertensão do regime excepcional de proteção, sem qualquer fundamentação científica que sustentasse a decisão.

A APDP rapidamente reuniu com todos os grupos parlamentares para que fosse discutido em plenário, na Assembleia da República, o mais que justo retorno à versão original do diploma. **O apelo ao Governo para que reconsiderasse a exclusão das pessoas com diabetes do regime de teletrabalho, lembrando o risco acrescido destas pessoas face à covid-19, fez-se, também, em força, através dos meios de comunicação social que se constituíram como parceiros fundamentais na disseminação da mensagem.**

Felizmente esta luta teve um resultado positivo, pois a discussão sobre a revisão do diploma acabou por ser feita no Parlamento e, a 26 de junho de 2020, foi aprovada a alteração que devolveu às pessoas com diabetes e hipertensão o direito de voltarem a estar incluídas no regime de proteção especial.

Por causa deste erro colossal do Governo de retirar as pessoas com diabetes dos grupos de risco, a diabetes acabou por conseguir ter uma campanha de comunicação extraordinária durante a pandemia. Isso permitiu-nos divulgar a importância da proteção junto da população com diabetes. O que mostra que **a comunicação, feita de forma positiva – “*protejam-se, o mais importante é manter a diabetes controlada*” –, pode funcionar e dá-nos hoje alguma expectativa sobre o seu impacto nas pessoas com diabetes.**

Além de todo o trabalho de *advocacy* (mantém-se o termo em inglês pois a tradução na língua portuguesa tem um significado mais limitado) desenvolvido, feito em cima do acontecimento, porque assim teve de ser, a APDP também reorganizou os seus serviços para garantir que o acompanhamento às pessoas com diabetes não fosse interrompido.

Implementou-se um sistema de teleconsultas e criou-se uma linha de atendimento telefónico para prestar aconselhamento especializado a todas as pessoas com diabetes, sem nunca descurar o atendimento presencial a primeiras consultas ou consultas que implicam uma intervenção terapêutica, como é o caso da oftalmologia, tratamentos de pé diabético, ou intercorrência.

Consequências de uma sindemia

São quatro as doenças crónicas que a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece como prioritárias, pela sua dimensão, pelo seu impacto e pela associação perigosa à covid-19: a diabetes, a doença cardiovascular, o cancro e a doença respiratória. Estas doenças são aquelas que precisam de uma resposta mais imediata, prevendo-se um aumento das complicações nos próximos tempos pela falta de cuidados nos últimos anos. No caso da diabetes, em Portugal, estima-se que, no ano de 2020, entre 10 a 20 mil pessoas terão ficado por diagnosticar. A covid-19 veio destabilizar todos os níveis de cuidados e o apoio continuado que as doenças crónicas exigem. Houve

consultas e tratamentos adiados que podem vir a ter desfechos dramáticos num futuro próximo.

Esta nova realidade de vida com a covid-19 contribuiu para o aumento de muitas ansiedades e de dúvidas relacionadas, quer com a gestão da diabetes, quer com a prevenção da infeção. A complexa gestão da diabetes tornou-se agora mais exigente, perante a necessidade de assegurar continuamente um bom controlo, para que o risco das complicações originadas pela covid-19 seja o mais próximo possível do da população em geral.

Chegados ao mês de dezembro de 2020 e, em Portugal, os números da covid-19 não pararam de aumentar. Ao contrário do que proclamávamos de início, agora já não estamos todos no mesmo barco. A covid-19 atinge, desproporcionalmente, as populações mais desfavorecidas e com maior prevalência de doenças crónicas. **Estamos a viver uma sindemia, que resulta de uma sinergia entre a pandemia de coronavírus e as altas taxas mundiais de obesidade, diabetes e outras doenças crónicas.** Afinal, são duas as categorias de doença (covid-19 e doença crónica) que estão a afetar grupos sociais específicos, acentuando ainda mais os padrões de desigualdades já existentes em sociedade.

Estamos a ser forçados a encarar a realidade de que o progresso em direção aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável é frágil, pois as populações que se encontravam a caminho de sair da pobreza estão agora mais vulneráveis e em risco de ficar para trás. **É tempo de evoluir de uma abordagem universal, que a todos serve, para uma mais centrada nos que apresentam um maior risco,** melhorando os cuidados de saúde, monitorizando as necessidades sociais e de saúde, envolvendo as pessoas, as estruturas comunitárias locais e as organizações da sociedade civil na resposta à sindemia.

Citando Richard Horton, diretor do jornal médico *The Lancet*, “*As nossas sociedades precisam de esperança. A crise económica que se aproxima não será resolvida com um medicamento ou uma vacina. Nada menos que um renascimento nacional é necessário.*”

4. Sobre os doentes sabem também os doentes. Nada sobre nós sem nós!

Tamara Hussong Milagre¹

Ou seja, se alguém quer definir ou decidir seja o que for sobre a vida dos outros deve falar em primeiríssimo lugar com as pessoas em causa.

Este princípio torna-se ainda mais imperativo na investigação científica de excelência. Será que a busca de novas soluções é eficaz se não se envolverem os doentes a todos os níveis, **começando pela pergunta “o que realmente precisam”?**

No dia 13 de Outubro 2020, assinou-se uma declaração no âmbito da “Missão Cancro” pela Presidência Tripartida do Conselho Europeu (Alemanha, Portugal e Eslovénia), que definiu a investigação no combate ao cancro como uma das prioridades para a Europa e que destaca, como pilar fundamental do sucesso e da excelência da missão, o envolvimento ativo de representantes de doentes capacitados nos processos de decisão e na investigação científica².

É um compromisso muito importante para um sistema centrado no cidadão, e que naturalmente se estende a qualquer outra patologia para além do cancro.

Evidencia-se cada vez mais a necessidade de capacitar as associações de doentes e os doentes, pois o sistema por si só não terá capacidade de resposta ao crescente número de doentes crónicos, pela melhoria dos tratamentos e pelo conseqüente envelhecimento da população, entre outros fatores.

Por isso, chegou-se à conclusão da necessidade de mudar o paradigma:

¹ Presidente da Direção da EVITA – Cancro Hereditário.

² Disponível em <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc22/comunicacao/comunicado?i=ministro-da-ciencia-tecnologia-e-ensino-superior-intervem-na-conferencia-europe-unite-against-cancer>

O abandono da medicina paternalista em favor de uma medicina centrada no cidadão/ utente/ doente, incluindo o próprio no processo da decisão do tratamento.

Como é evidente, não se deve decidir nada sem auscultar os próprios doentes e representantes na construção de um futuro melhor.

As associações de doentes assumem a representação dos interesses, das necessidades reais e das preocupações dos doentes, trabalhando cooperativamente com todos os setores da comunidade envolvidos (*stakeholders*) para otimizar os cuidados de alta qualidade e segurança.

A nível nacional, temos vários exemplos de boas iniciativas e movimentos bem estruturados para a capacitação das associações de doentes, ajudando também no empoderamento dos doentes no exercício da advocacia da cidadania de saúde, como aqueles que se descrevem de seguida.

O MAIS PARTICIPAÇÃO Melhor Saúde é um projeto colaborativo de investigação-ação promovido pelo GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, em colaboração com outros atores na área da saúde e da participação cidadã.³

O projeto Incluir do Infarmed, reconhecendo que “*as pessoas portadoras de doença podem dar uma contribuição valiosa na área da avaliação de tecnologias de saúde*”, tem envolvido as associações de doentes em processos específicos, pretendendo “*estender esse envolvimento a todos os processos de avaliação de novos medicamentos*”.⁴

A iniciativa Ativos pela Saúde – Academia para a Capacitação das Associações de Doentes da Escola Nacional de Saúde Pública tem vindo a desenvolver programas de formação dirigidos a Associações de Doentes, permitindo-lhes o acesso a conhecimentos e competências fundamentais à sua atividade, “*para que exerçam uma participação ativa e significativa no sistema da saúde.*”⁵

³ Sítio na *web*: <https://www.participacaosaude.com/>

⁴ Sítio na *web*: <https://www.infarmed.pt/web/infarmed/cidadaos/doentes-e-associacoes-de-doentes>

⁵ Sítio na *web*: <https://www.ensp.unl.pt/cursos/cursos-de-curta-duracao/associacoes-de-doentes/>

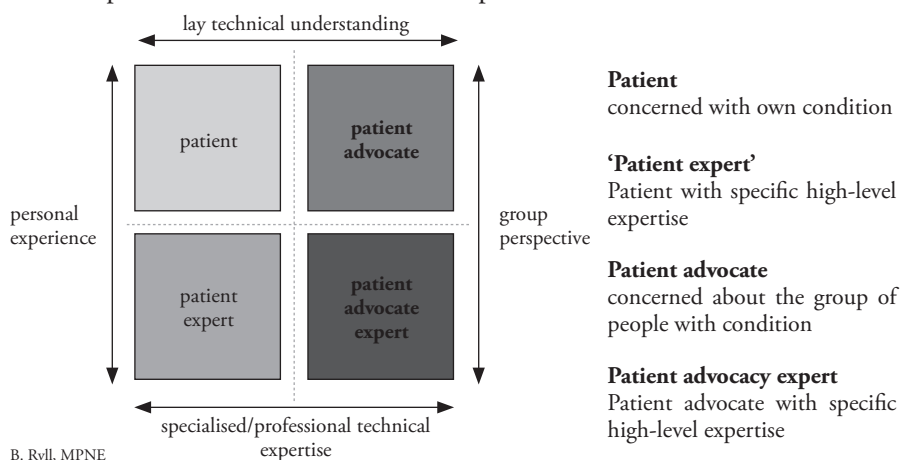
Aconselha-se vivamente a **colaboração ativa com organizações chapéu europeias ou internacionais** como o European Patient Fórum⁶ ou outras mais focadas em patologias específicas. O processo de aprendizagem é enorme e equipa-nos ainda melhor com um conhecimento mais complexo e aprofundado.

A fundadora da Rede Europeia de Doentes com Melanoma, Bettina Ryll, desenvolveu um gráfico, aqui apresentado na língua original, que explica bem os vários níveis de conhecimento dos doentes e dos seus representantes (Figura 1).

Figura 1: Doentes, *advocates* dos doentes e níveis de conhecimento

Patient involvement-input = output.

Patients, patient advocates and levels of expertise



Fonte: B. Ryll, MPNE

Bettina Ryll também é médica e sempre esteve envolvida na investigação científica, mas o diagnóstico do melanoma metastizado do seu marido mudou drasticamente a sua perspetiva:

⁶ Sítio na *web*: <https://www.eu-patient.eu/>

“Nada na minha educação médica tinha-me preparado para o impacto devastador da doença do meu marido na nossa família, e os desafios foram diferentes do que eu teria pensado - impossíveis de prever a menos que se tenha passado por isso. Contactar uma associação de doentes da condição que se investiga permite uma compreensão que nenhum livro poderá fornecer.”

Os “doentes especialistas” treinados são o principal recurso para o envolvimento dos doentes em I&D de medicamentos, nas deliberações regulatórias e em outras iniciativas de envolvimento do doente. A plataforma EUPATI Portugal oferece o *Patient Expert Training Course*.⁷

A European Patients’ Academy (EUPATI) é um projeto pan-europeu da Innovative Medicines Initiative⁸, que envolve 33 organizações, liderado pelo European Patients’ Forum, tendo como parceiros organizações de pacientes (a European Genetic Alliance, o European AIDS Treatment Group e a EURORDIS), universidades e organizações sem fins lucrativos e indústria farmacêutica. A organização está focada na educação e formação para a capacitação dos doentes no contributo para o processo de investigação e desenvolvimento de medicamentos, bem como para melhorar a disponibilidade de informação objetiva, credível e compreensível para o público em geral. Para além do Patient Expert Training Course, lançado em outubro de 2014, disponibilizam uma *toolbox* na *web*, onde se encontra material educativo em diversas línguas, com o objetivo de alcançar mais *patient advocates* em toda a Europa.

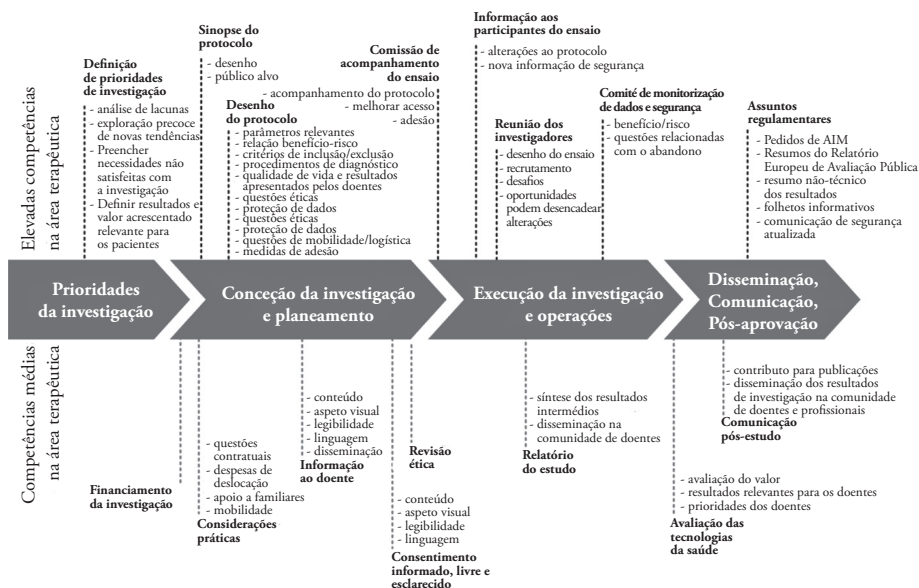
O curso da EUPATI treina os doentes e os seus representantes no processo do ciclo da vida do medicamento, da investigação ao desenvolvimento (I&D).

O cofundador do EUPATI, Jan Geissler, desenvolveu o gráfico abaixo que demonstra com clareza os momentos onde e como os doentes e os seus representantes devem integrar a equipa I&D, conforme a sua capacidade e o seu conhecimento (Figura 2).

⁷ Sítio na *web*: <https://www.eu-patient.eu/news/News-Archive/EUPATI-Expert-Training-Course-for-Patients/>

⁸ Sítio na *web*: <http://www.imi.europa.eu/>

Figura 2: Participação dos doentes na I&D de medicamentos



Adaptação de EUPATI Portugal de J. Geissler.

Por último, recomenda-se visitar a *Patient Innovation*, uma plataforma onde doentes e aqueles que cuidam deles podem partilhar e aceder a soluções úteis, para lidar com as suas doenças ou condições.⁹

Em conclusão, o envolvimento dos doentes e dos seus representantes capacitados nos processos de decisão, na investigação científica e no ciclo de vida do medicamento será a nova realidade em Portugal e na Europa. Para isso acontecer com eficácia, os doentes e os seus representantes devem procurar a constante capacitação através das iniciativas existentes nacionais e internacionais. **Quanto mais bem preparados estivermos, mais seremos capazes de influenciar o sistema no sentido de ser cada vez mais centrado no doente e, assim, sim, conseguimos fazer a diferença para os nossos doentes.**

⁹ Sítio na web: <https://patient-innovation.com/?language=pt-pt#>

5. A ação nacional e internacional dos EPAG's – European Patient Advocacy Groups

Ana Vieira, Inês Alves, Joaquim Brites, Manuela Lourenço Marques, Matilde Correia, Rita Francisco, Tamara Hussong Milagre, Vera Guimarães¹

Na Europa, e talvez um pouco por todo o mundo, um dos grandes objetivos de todos os sistemas de saúde é a prestação de cuidados baseados na qualidade e na melhor relação custo/benefício. No caso das doenças raras, ou de baixa prevalência, esse resultado é mais difícil de obter, dado que, por serem geralmente crónicas, está em causa um acompanhamento, por vezes prolongado, pautado por diagnósticos inconclusivos e terapêuticas inespecíficas. Para além dos desafios clínicos, é necessário combater a escassez de políticas de saúde destinadas a estes grupos mais vulneráveis. Tudo isto exige conhecimentos científicos mais aprofundados e uma dedicação ímpar de quem trabalha na área, cuida de alguém, ou vive com uma doença rara.

Por forma a dar resposta a estas necessidades, **o favorecimento do trabalho colaborativo, em rede e eminentemente internacional tem vindo a ser defendido e operacionalizado**. Um exemplo de enorme relevo prende-se com a promoção da cooperação dos sistemas nacionais de saúde de cada Estado-Membro, tendo sido adotada,

¹ Representantes portugueses dos EPAG's:

Ana Vieira – ERN ReCONNET

Inês Alves – ERN BOND

Joaquim Brites – EURO-NMD

Manuela Lourenço Marques – VASCERN

Matilde Correia – ERN TRANSPLANT-CHILD

Rita Francisco – MEdabERN

Tamara Hussong Milagre – GENTURIS

Vera Guimarães – ERN ReCONNET

em 2011, a Diretiva 2011/24/eu, que estabelece algumas condições relativas aos direitos dos doentes e sobre os cuidados de saúde transfronteiriços. Passou, assim, a ser possível que cada pessoa se possa deslocar a qualquer outro país da UE com a finalidade de receber os cuidados de saúde de que necessitar. Com regras claras, passou também a ser possível o reembolso de todos os custos e, ainda, a prescrição e aquisição de medicamentos, ou dispositivos médicos. Com a sua aplicação, em outubro de 2013, foi possível cumprir muitos dos objetivos, entre os quais, a criação de Redes de Referência.

Entre algumas dificuldades, e depois de muitos e insistentes apelos dos representantes dos cerca de 30 milhões de doentes raros que se pensa existirem na Europa, dos quais cerca de 600.000 em Portugal, afetados pelos quase 8.000 tipos de doença, e de todos aqueles que acreditavam neste processo, a Comissão Europeia lançou, em 2016, um concurso destinado à constituição das primeiras ERN - European Reference Network ou, em português, RER - Redes Europeias de Referência. Esta iniciativa, há muito esperada, teve como principal objetivo reorganizar e agrupar toda a estrutura técnica, científica e logística que, em cada país da UE, desenvolvia muito trabalho de investigação, mas cujo resultado nem sempre era suficientemente divulgado ou, até, auditado. A reorganização começou a ser esquematizada para que, de forma virtual, os maiores conhecedores dos processos pudessem partilhar conclusões através de uma Plataforma informática.

Em março de 2017, na célebre **Conferência de Vilnius**, na Lituânia, foram formalmente lançadas as 24 Redes Europeias de Referência. **Num processo histórico para toda a comunidade de doentes raros, começou a desenhar-se uma estratégia com um enorme potencial para salvar vidas humanas.** Era, para isso, necessário que cada país definisse a sua estratégia relativamente aos Centros Especializados, apelidados de Centros de Referência, que apresentassem as melhores condições e os melhores conhecimentos técnico-científicos para integrarem as Redes Europeias.

E Portugal não podia ficar para trás. Ao longo dos últimos anos, foi implementado, com início em 2008, um **Plano Nacional para as Doenças Raras** (PNDR), que deu origem a uma Estratégia Integrada para as Doenças Raras, coordenada por uma Comissão Interministerial, aprovada em Fevereiro de 2015 pelo Despacho 2129-B/2015, de 27 de fevereiro. A principal razão era a necessidade de um Plano Estratégico entre 2015 e 2020. Depois da transposição de algumas Diretivas Comunitárias, e da criação de legislação própria que pudesse reconhecer oficialmente a interação entre as Redes Europeias de Referência e os Centros de cada Estado Membro, foram muitas as iniciativas que procuraram dar cumprimento à expectativa inicialmente criada. No caminho da melhoria das condições de vida de milhares de pessoas, estão todos aqueles que, sendo atingidos, ou não, por uma doença rara, vivem o problema de forma mais íntima ou, apenas, por solidariedade.

Pela sua importância, esta iniciativa foi dinamizada com um foco especialmente centrado nas pessoas portadoras de doenças raras. Para uma maior valorização da sua ação, era necessário que todas elas, ou os seus representantes, se envolvessem desde o início do projeto e que, de forma direta, empenhada e, sobretudo, muito ativamente se disponibilizassem para um novo modelo de representação e de organização, até ali inexistente. **Era, pois, o momento de se envolverem os principais interessados, passando o termo “pacientes” a fazer parte do vocabulário referencial.**

PR – Patient Representatives (Representantes dos Pacientes)

PAB – Patient Advisory Board (Conselho Consultivo de Pacientes)

EPAG – European Patient Advocay Group (Grupo de Defesa dos Pacientes)

HCP’s – Health Care Providers (Prestadores de Cuidados de Saúde)

Nesse caminho, as Associações de Doentes desempenham um papel fundamental. Há muito que elas exigem que o ato de colocar o doente no centro das decisões em saúde passe a ser uma realidade visível. Por essa razão, são elas as principais dinamizadoras de ações

concretas e, cada vez mais, o **eixo central de muitas dinâmicas e de iniciativas que, na sua ausência, não teriam êxito. As Redes Europeias são, disso, uma das melhores provas.** Nos vários países, mesmo com algumas diferenças sociais, culturais e económicas, o movimento associativo, em conjunto com toda a comunidade científica e os principais coordenadores dos projetos e das redes, tem conseguido estabelecer níveis de aceitação e de organização muito assinaláveis. Refira-se, a propósito, que, independentemente da experiência associativa, pelo facto de se tratar de doenças raras e, muitas vezes, desconhecidas para grande parte da população, **verifica-se uma participação cada vez mais abrangente, cada vez mais profissional, e cada vez com maior pormenor técnico.** Sinal de uma maior capacitação, por parte dos representantes dos doentes, e de uma maior aceitação das suas propostas.

Centrando-nos na ação dos diversos grupos, que advogam e representam as várias doenças e os vários doentes, há uma envolvimento, cada vez maior e mais unânime, de membros especializados em várias áreas. Esses grupos, que emergem dos movimentos associativos, têm, também, motivado os vários dirigentes internacionais a aplicarem as suas competências profissionais, tantas vezes ignoradas, na reorganização de processos, na sua gestão e, não menos importante, na aplicação e fiscalização da legislação existente. Com todas elas, pretendem aumentar a visibilidade das Redes Europeias e conduzi-las aos mais exigentes processos de Certificação de Qualidade e aos melhores padrões de Excelência. Essa designação, que tem vindo a ganhar cada vez mais adeptos, pelas garantias que pode dar aos doentes, pretende cumprir todas as normas previstas na Lei.

Recentemente, em março de 2021, foi criada uma “*Task Force*” europeia – a AMEQUIS –, que pretende desenvolver os melhores processos de certificação e de criação de conceitos de validação de políticas de saúde, comuns a todos os Estados Membros. Um português, que foi nomeado como representante de um grupo de doenças e de uma rede europeia, está a trabalhar com uma vasta equipa, no

sentido de se cumprirem uniformemente os diversos passos, em toda a Europa.

No nosso país, a Portaria 194/2014, de 30 de setembro, estabelece o conceito, o processo de identificação, aprovação e reconhecimento dos Centros de Referência Nacionais para a prestação de cuidados de saúde, designadamente para diagnóstico e tratamento de doenças raras:

“...Entende-se por «Centro de Referência», qualquer Serviço, Departamento ou Unidade de Saúde, reconhecido como o expoente mais elevado de competências na prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade em situações clínicas que exigem uma concentração de recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados, de conhecimento e experiência, devido à baixa prevalência da doença, à complexidade no seu diagnóstico ou tratamento e/ou aos custos elevados da mesma, sendo capaz de conduzir formação pós-graduada e investigação científica nas respetivas áreas médicas...”

Esta definição reconhece necessidades que vão muito para além do tratamento. Nela, cabem todas as competências dos profissionais e, sobretudo, os sentimentos das famílias que terão de enfrentar o impacto do diagnóstico e as dificuldades sociais, psicológicas e, também, económicas. **Para minimizar tudo isto, bastaria colocar tudo em prática.**

Pela necessidade de o fazer, e porque ainda não foi debatida uma nova Estratégia Integrada para Portugal, apesar de a Comissão Europeia já ter definido um novo Estudo prospetivo a que chamou de “Rare 2030”, liderado pela EURORDIS, e depois de alguns meses de pesquisa, foi possível identificar e juntar todos os representantes portugueses (PR), selecionados, nomeados ou eleitos como membros dos PAB’s ou dos EPAG’s, nas Redes Europeias a que pertencem. Ainda que nem todas as ERN’s tenham Centros de Referência portugueses afiliados, ou que não tenham sido criados Centros de Referência

Nacionais específicos para algumas áreas, estes “*Patient Advocates*” pretendem, com a sua experiência, ajudar a desenhar a via que melhor conduza a uma maior facilidade de aproximação entre os principais decisores em saúde, neste caso, a Direção-Geral da Saúde, a quem foram dadas todas as competências para liderar a Estratégia, e os seus principais destinatários, os doentes raros. Numa primeira fase, surgiu um convite para a participação de dois representantes do grupo, nas reuniões da Comissão Nacional dos Centros de Referência, ainda que na posição de observadores, que foi, de imediato, aceite.

Todos sabemos que **esse percurso será, previsivelmente, objeto de muitas ideias diferentes, que originarão alguns debates e apresentações de propostas em sentidos divergentes.** Mas, como todos também sabemos, em saúde, o consenso é algo muito difícil de obter. Para além de muito ambicioso, este projeto de participação ativa nas decisões em saúde, destinadas a esta população, pretende responder à necessidade de fazer cumprir muitos dos Despachos emitidos pelos centros de decisão governamental. Em todos eles, a consulta às Associações de Doentes ou aos seus representantes é obrigatória. No entanto, a falta de execução e do cumprimento da Lei tem deixado um dos principais conhecedores dos problemas dos doentes impedidos de emitirem algumas opiniões que se poderiam revelar mais económicas, mais sustentáveis e mais equitativas, nos mais variados domínios das doenças raras e, por que não dizê-lo, também nas doenças consideradas comuns.

Será, por tudo isto, mais um passo decisivo na demonstração da importância do trabalho multidisciplinar e em rede. E isso, só pode gerar melhores resultados!

6. A aliança e o trabalho em rede dentro e além-fronteiras

Pedro Carrascal¹

Uma das chaves para a defesa dos direitos e para a representação dos doentes é o TRABALHO EM REDE. **Unidos somos, sem dúvida, mais fortes, complementamos a nossa visão e concentramos as nossas reivindicações, sendo também mais fácil para o sistema de saúde implementá-las.**

À medida que o movimento dos doentes se vai consolidando e fortalecendo, mais e melhores alianças surgem. As alianças nascem de reflexões estratégicas e da concretização das aspirações de cada grupo.

Em Espanha, a Esclerosis Múltiple España (EME)² lidera a representação dos doentes com esclerose múltipla (EM). Além de agregar as suas associações, criou uma visão conjunta em que cada organização desempenha um papel específico, contribuindo com os seus pontos fortes, para, entre todos, atingir o objetivo comum de melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM e erradicar a doença. Para tal, as organizações membros da EME atribuem-lhe um mandato específico que não poderia ser cumprido ao nível territorial. São seus pilares estratégicos a defesa de direitos ao nível nacional, o reforço do movimento associativo para que este possa impactar de forma mais efetiva na qualidade de vida das pessoas com EM, a sensibilização em todo o território nacional, o apoio à investigação e o trabalho em rede ao nível internacional.

Encontra-se em processo de aprovação a atualização desse mandato através da estratégia **EME25**, ao cumprirem-se, em 2021, 25 anos desde a criação desta entidade nacional em Espanha.

¹ Diretor da Esclerosis Múltiple España.

² Sítio na *web*: <https://esclerosismultiple.com/>

Por sua vez, e dentro do seu pilar de fortalecimento do movimento associativo, a EME lançou a iniciativa **LinkEM³ há 5 anos, um evento anual de três dias (que em 2020 se tornou virtual) que representa o intercâmbio de conhecimentos e sinergias de todo o movimento da EM em Espanha. A iniciativa LinkEM é complementada por outras duas: CanalEM⁴ (um espaço *online* de formação e partilha de recursos) e IncubadoraEM (um espaço *online* para partilha de projetos entre as associações e para os quais a EME procura financiamento externo para premiar, acelerar e melhorar o acesso a financiamento dessas associações)⁵.**

Como referido inicialmente, o trabalho em rede com outras organizações de doentes é fundamental. Por este motivo, a EME foi uma das entidades impulsionadoras da rede **Neuroalianza** em Espanha em 2012 e da **Plataforma de Organizaciones de Pacientes** em 2014⁶.

O movimento associativo de doentes em Espanha pode ser classificado em dois níveis: âmbito local (primeiro nível) e âmbito nacional (segundo nível), conforme ilustrado na Figura 1, aqui apresentada na língua de origem.

A plataforma representativa por excelência do movimento dos doentes é a Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Reúne 27 entidades de âmbito nacional que agrupam 1.200 associações e fundações com mais de 500.000 pessoas associadas.

O setor associativo de doentes em Espanha⁽¹⁾ é caracterizado por uma grande presença de voluntários nas organizações (mais de 70.000 voluntários). As funções das associações são a sensibilização social, o apoio direto e a captação de associados (1.º nível) e a gestão e a orientação/aconselhamento (2.º nível). O setor gerou em 2016 mais de 10.000 postos de trabalho remunerado, sendo que 80% são

³ Sítio na *web*: <https://linkem.esclerosismultiple.com/>

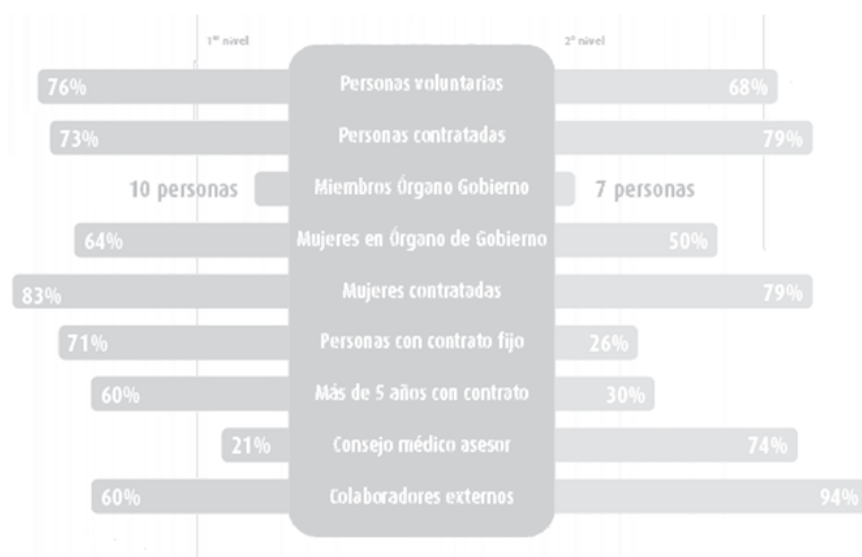
⁴ Sítio na *web*: <https://canalem.esclerosismultiple.com/>

⁵ Vídeo em: <https://www.youtube.com/watch?v=tEn2-51nFvA>

⁶ Sítio na *web*: <https://www.plataformadepacientes.org>

desempenhados por mulheres. Se compararmos por tipo de entidade, a contratação de primeiro nível é mais estável (por tipo de contrato e duração). As entidades também contam com colaboradores externos, principalmente em federações/confederações (CMA⁷ e empresas).

Figura 1 – Análise do movimento associativo em dois níveis



Fonte: Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

85,7% das organizações de doentes têm menos de 500 pessoas associadas e 14,3% têm mais de 500. O valor médio é de 250 associados com um desvio padrão de 274. 61% das organizações de segundo nível têm até 25 entidades membros. 5,6% têm mais de 100.

As entidades de primeiro nível estão distribuídas em diferentes níveis territoriais: 25,4% das entidades são de âmbito nacional, 27,8% das Comunidades Autónomas, 23,7% de âmbito provincial e 23,1% de âmbito local. Por outro lado, as de segundo nível são quase 80% de âmbito nacional, enquanto as restantes são das Comunidades Autónomas.

⁷ Comité Médico Asesor.

As organizações de doentes impactam sobre um maior número de beneficiários por meio de ações/serviços de sensibilização social e de informação e orientação sobre a patologia que representam. Dos serviços assistenciais, foi utilizado por um maior número de beneficiários o apoio psicológico (7%), seguido da formação. Prioridades: a sensibilização social e o empoderamento do doente são as duas principais, seguidas do reconhecimento da incapacidade. Contributo para as mudanças sociais: prevenção de patologias, adesão terapêutica e empoderamento do doente.

As organizações de doentes consideram que as autoridades consideram pouco as suas propostas no momento de formularem políticas públicas. Desafios organizacionais: sustentabilidade económica, adaptação às novas necessidades.

Um exemplo de instrumento de fortalecimento das reivindicações dos doentes associados coletivamente em torno do POP em Espanha é o observatório **ESCrónicos**⁸.

Internacional

A cooperação transfronteiriça também é fundamental para a defesa dos direitos (*Advocacy*) dos doentes que representamos. Agentes (*stakeholders*) europeus e internacionais têm impacto através dos seus marcos na regulação, consensos e recomendações dirigidas aos nossos países, tendo também um impacto nacional.

Por esta razão, e no âmbito da esclerose múltipla, iniciativas da **EMSP (European Multiple Sclerosis Platform)**⁹, **como o MSBarometer**¹⁰, **ou programas como o de “Capacity Building”**, têm um forte impacto na forma como as organizações de doentes documen-

⁸ Sítio na *web*: <http://www.eschronicos.com/es/>

⁹ Sítio na *web*: <http://www.emsp.org/>

¹⁰ Sítio na *web*: <https://emsp.org/projects/ms-barometer/>

tam as suas reivindicações e reforçam as suas alianças a nível regional e europeu.

Por sua vez, as organizações de doentes com esclerose múltipla colaboram com outras de doentes europeus na poderosa plataforma **EPF (European Patients Forum)**¹¹.

No âmbito internacional, a representação de doentes por patologia, como é o caso da **MSIF (Multiple Sclerosis International Federation)**, permite o diálogo direto com instituições poderosas que vão definir tendências e regulamentações futuras nos países. Alguns exemplos de colaboração entre estes organismos são a criação dos *Princípios Internacionais de Qualidade de Vida*¹² na *Esclerose Múltipla e a petição para a inclusão de medicamentos para a esclerose múltipla na “lista de medicamentos essenciais da OMS”*¹³:

“Em dezembro de 2018, o MSIF candidatou-se à Organização Mundial da Saúde (OMS) para adicionar três tratamentos para esclerose múltipla à sua Lista de Medicamentos Essenciais (EML) de 2019.

Na terça-feira, 9 de julho, a OMS anunciou que não adicionará nenhum desses tratamentos à lista. A Expert Committee da OMS reconheceu a necessidade de saúde pública por tratamentos efetivos e acessíveis para EM e solicitou uma revisão do relatório dentro de dois anos.



¹¹ Sítio na web: <https://www.eu-patient.eu/>

¹² Sítio na web: <https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/>

¹³ Sítio na web: https://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/22/applications/multiple-sclerosis-disease-modifying-therapies/en/

Embora reconheçamos que esta notícia é decepcionante para a comunidade de EM em todo o mundo, estamos satisfeitos com o foco que ela coloca em disponibilizar os tratamentos certos no momento certo para EM. Este reconhecimento demonstra o progresso proporcionado pelo movimento MSIF ao colocar a EM na agenda global.

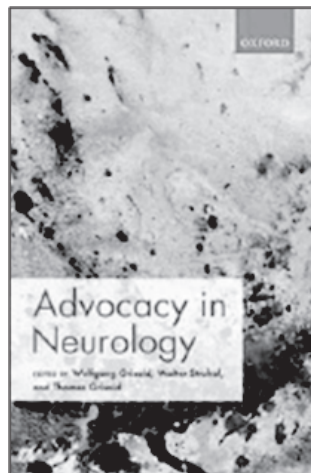
Tem sido uma oportunidade extremamente útil para o MSIF construir um movimento de organizações e apoiantes com os quais trabalharemos agora para continuar a nossa caminhada na melhoria do acesso a medicamentos para pessoas com EM.

Na nossa proposta, priorizámos três diferentes terapias modificadoras da doença (DMT) a serem incluídas na Lista de Medicamentos Essenciais da OMS: acetato de glatirâmero, fingolimod e ocrelizumab. Estas foram baseadas em três categorias de DMT e argumentamos que, pelo menos, um DMT em cada categoria deveria estar disponível como a base para o tratamento de EM.

Submetemos a nossa proposta de EML à OMS em colaboração com os nossos membros, a World Federation of Neurology e as comissões regionais da Treatment and Research in MS (TRIMS) da América, Europa, América Latina, Médio Oriente, Rússia e Ásia. Cartas de apoio à proposta foram enviadas por mais de 20 organizações em todo o mundo.”

Finalmente, e como exemplo, gostaria de partilhar este livro que descreve duas décadas de *advocacy* em neurologia na Europa e dedica um capítulo especial ao papel que as organizações de doentes com esclerose múltipla aliadas em torno da EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) desempenharam no futuro da neurologia neste continente: *Advocacy in Neurology* – Capítulo “Duas décadas de *advocacy* pelos doentes na esclerose múltipla: A história de sucesso da European Multiple Sclerosis Platform”.

“Enquanto alguns grupos nacionais de doentes de advocacy e autoajuda no campo da esclerose múltipla (EM) têm 50 ou mais anos de história, a Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla – hoje a voz de mais de 700.000 pessoas com EM unida em 40 organizações membros em 36 países europeus – foi criada apenas em 1989. Durante os últimos 16 anos de seu trabalho ativo, a advocacia em políticas de saúde e sociais ganhou força, com o primeiro relatório do Parlamento Europeu sobre os efeitos do tratamento discriminatório sobre as pessoas com a EM em 2003. Este capítulo descreve experiências práticas e fornece exemplos do valor da cooperação entre os níveis nacional e europeu no trabalho de advocacia para o benefício das pessoas com EM nas últimas duas décadas.”



Leituras recomendadas

- Oreja-Guevara C, Kobelt G, Berg J, et al. 2017. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England).
- Recomendaciones para una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple. Palau FM, J. C.; Trillo, J. L.; Acevedo, P.; Nuño, R.; Olmo, V.; Rodríguez-Antigüedad, A.; García Merino, J. A.; Fernández, O.; Martínez Yélamos, S.; Morell, A.; Lamas, M. J; Calleja, M. A.; Tarruella, C.; Carrascal, P. 2018.
- Proyecto SROI-EM Impacto clínico, asistencial, económico y social del abordaje ideal de la ESCLEROSIS MÚLTIPLE en comparación con el abordaje actual. Merino M, Jiménez, M., Gómez-García, T., Ivanova, Y., Hidalgo-Vega, A., Moral Torres, E., Fernández Fernández, O., Carrascal Rueda, P., Ruiz-Beato, E., Estella, E., Manzanares, R., Grupo Multidisciplinar de Trabajo del Proyecto SROI-EM8. 2018. Weber.

Referências

- (1) POP. Plataforma de Organizaciones de Pacientes “Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España. 2017. Disponível em www.plataformadepacientes.org
- (2) Esclerosis Múltiple España. 2019. Memoria de Actividades 2019.
- (3) Principios internacionales de Calidad de Vida de la MSIF (2016). Disponível em: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2017/05/Seven-principles-to-improve-quality-of-life-with-MS-SPANISH.pdf>
- (4) EMSP. MS Barometer 2013. Brussels 2013, European Multiple Sclerosis Platform. Disponível em: <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/emsp/MS%20Barometer%202013.pdf>
- (5) Esclerosis Múltiple España. 2017. Me Interesa - Estudio sobre la Percepción de las personas con EM sobre su calidad de vida.

7. Os cuidadores informais como suporte importante ao sistema de saúde

Liliana Gonçalves¹

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, às mudanças nos perfis demográficos e de elevada incidência das doenças crónicas, com consequentes desafios para os sistemas de saúde, acresce uma procura de cuidados domiciliários de saúde, nos quais a grande maioria dos cuidados sistemáticos a pessoas idosas ou em situação de dependência são assegurados por cuidadores informais.

A multimorbilidade, em Portugal, atinge cerca de 38,3% da população com 25-74 anos (Quinaz *et al.*, 2019). Por outro lado, a população com idade igual ou superior a 65 anos, em 2018, representava 21,8% da população total, valores que tendem a aumentar (INE, 2019). Dados do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS, 2015), apontavam para a existência, em 2015, de cerca de 110.355 pessoas dependentes em autocuidado no domicílio, das quais 48.500 estariam acamadas. Contextualiza-se, assim, **o papel crucial e central das famílias nos cuidados prestados a pessoas com doença crónica e a idosos, dependentes com necessidades de cuidados, que desempenham um papel ativo e complementar com as equipas de saúde** (Lage, 2005). Os cuidadores, enquadrados como **verdadeiros parceiros dos serviços de saúde**, prestam uma fatia de cuidados que pode ascender a 80% daquilo que o doente carece.

O reconhecimento oficial do cuidador, materializado no Estatuto do Cuidador Informal (Lei nº 100/2019, de 6 de setembro), que consagra a definição dos direitos e deveres do cuidador, reforça, por

¹ Presidente da Direção da Associação Nacional de Cuidadores Informais (PH-ANCI).

um lado, a responsividade dos sistemas de saúde para com os cuidadores e, por outro, as suas necessidades, que passam a estar definidas no Plano de Intervenção Específico ao Cuidador (PIE).

“A lei estabelece o estatuto dos cuidadores informais para pessoas em situação de doença crónica, deficiência, dependência parcial ou total, transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidados.”

Números avançados pela Eurocarers (Goodwin, 2017) estimam que haverá em Portugal cerca de 8% da população que presta cuidados informais (o que significaria um valor absoluto na ordem das 800 mil pessoas), 25% dos quais “a tempo inteiro” (o que corresponderia a cerca de 200 mil pessoas).

Os cuidadores informais, com frequência, executam inúmeras tarefas, algumas de elevada complexidade, para as quais nem sempre estão devidamente capacitados, pelo que **a preparação das famílias pelos profissionais de saúde contribui para o sucesso na intervenção** e, conseqüentemente, para uma mais rápida recuperação dos doentes. O cuidado, sendo compartilhado por ambos os cuidadores, quer formais quer informais, em prol da pessoa cuidada, acarreta maiores benefícios aos doentes e cuidadores. Deste modo, é imprescindível promover mecanismos para a participação plena dos interlocutores na prestação de cuidados, nos quais se incluem os cuidadores informais, com o objectivo de aumentar os seus conhecimentos sobre os aspectos-chave no tratamento dos doentes, bem como o diagnóstico e o cuidado integral das necessidades. As maiores dificuldades sentidas pelos cuidadores prendem-se com o desconhecimento dos apoios disponíveis, nomeadamente com a dificuldade na obtenção de apoios sociais e clínicos no domicílio, com o acesso ao estatuto do cuidador informal e com a evolução da doença e a dificuldade em lidar com a natureza crescente da dependência da pessoa cuidada.

Este posicionamento exige, quer dos profissionais quer das instituições de saúde, uma mudança que coloca o doente no centro do sistema, o qual se associa inevitavelmente à **criação de condições para o incremento e valorização do “cidadão informado”, criando sistemas que dão respostas às necessidades, numa visão holística, de proximidade e visão integral dos cuidados, na qual é fundamental que o cuidador possa ter um nível adequado de literacia em saúde para que possa cuidar**, sendo necessário encontrar estratégias para desenvolver as competências individuais do cuidador e, conseqüentemente, melhorar os resultados em saúde (Bonaccorsi *et al.*, 2019; Yuen *et al.*, 2018). Esta questão é corroborada em vários estudos, nos quais é avaliada a necessidade dos cuidadores de terem mais informação sobre a doença, etiologia, o diagnóstico e prognóstico, sobre os tratamentos em geral, de forma a perceberem os benefícios que poderiam esperar e os seus riscos, sendo que o fornecimento da informação é extremamente importante para a perceção e compreensão dos vários estágios da doença (Mastel-Smith & Stanley-Hermanns, 2012; Washington, Meadows, Elliott, & Koopman, 2011). Desta forma, é entendido que **a baixa literacia dos cuidadores deve ser foco e prioridade nas políticas de saúde** (Bonaccorsi *et al.*, 2019; Garcia *et al.*, 2013).

Torna-se, pois, importante a disponibilização de ferramentas que possam ajudar o cidadão comum a tomar decisões de forma consciente, no domínio da saúde, algo que é assinalado no programa nacional para a saúde, literacia e autocuidados (Direção Geral da Saúde, 2019a). O programa tem como objetivo capacitar o indivíduo para a tomada de decisões informadas sobre a sua saúde. Esta priorização é fundamental. Um estudo realizado recentemente dava conta de que cerca de 65,3% dos cuidadores informais apresentavam níveis insuficientes de literacia em saúde (Li *et al.*, 2020).

Se considerarmos a literacia em saúde nas suas dimensões de acesso, compreensão e uso (Nutbeam, 1998), a investigação aponta que os doentes muitas vezes têm dificuldade em recordar e compreender

o que o seu médico lhes transmite (Bertakis, 1997; Mcguire, 1996; Roter, Hall, Katz & Crane, 1988) e esta compreensão é também extensível aos cuidadores informais, que partilham geralmente dos mesmos níveis de literacia. Níveis superiores em literacia em saúde dos cuidadores permitirão que o indivíduo possa ter capacidade de agir e tomar decisões informadas sobre cuidados prestados, ajudando-os a assumir uma maior responsabilidade sobre a saúde (Moreira, 2018).

O cuidador pode promover a defesa da garantia dos direitos e interesses da pessoa dependente, nomeadamente no seu esclarecimento informado, na promoção da sua autonomia e dignidade. Deverá ser reconhecido o lugar central e imprescindível dos cuidadores, por exemplo na transição do doente para o domicílio, e nomeadamente na hospitalização domiciliária. **É necessário, deste modo, uma verdadeira articulação, continuidade e proximidade de cuidados, tendo em conta as expectativas dos cuidadores, assim como os recursos existentes na comunidade.** Operacionalizar o Estatuto do Cuidador Informal carece de uma articulação em rede, entre as áreas social, da saúde e recursos da comunidade, dando condições ao cuidador, com **reconhecimento da sua função**, sendo possível manter com dignidade a pessoa doente no seu domicílio e, simultaneamente, promover o apoio aos seus cuidadores informais, com evidente compromisso na saúde dos mesmos e nas suas dificuldades na esfera económica, social e emocional.

Referências

- Bertakis K. (1977). The communication of information from physician to patient: a method for increasing patient retention and satisfaction. *The Journal of Family Practice*, 5(2), 217-222.
- Bonaccorsi, G., Pieralli, F., Innocenti, M., Milani, C., Del Riccio, M., Donzellini, M., ... Lorini, C. (2019). Health Literacy among Non-Familial Caregivers of Older Adults: A Study Conducted in Tuscany (Italy). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph16193771>

- Direção Geral da Saúde. (2019b). Plano de ação para a Literacia em saúde 2019-2021 - Portugal. Lisboa: Autor
- Garcia, C. H., Espinoza, S. E., Lichtenstein, M., & Hazuda, H. P. (2013). Health Literacy Associations Between Hispanic Elderly Patients and Their Caregivers. *Journal of Health Communication*, 18(sup1), 256–272. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.829135>
- Goodwin, Frank (2017), *Eurocarers*. Documento policopiado.
- Lage, I. (2005) “Cuidados familiares a Idosos”, in Constança Paul e António M. Fonseca (coord.), *Envelhecer em Portugal*, Lisboa: Climepsi Editores.
- Lei nº 100/2019 de 6 de setembro. Diário da República n.º 171/2019, Série I de 2020-09-06. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre>
- Li, Y., Hu, L., Mao, X., Shen, Y., Xue, H., Hou, P., & Liu, Y. (2020). Health literacy, social support, and care ability for caregivers of dementia patients: Structural equation modeling. *Geriatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.03.014>
- Mastel-Smith, B., & Stanley-Hermanns, M. (2012). “It’s Like We’re Grasping at Anything.” *Qualitative Health Research*, 22(7), 1007–1015. 64 <https://doi.org/10.1177/1049732312443739>
- McGuire, LC. (1996). Remembering what the doctorsaid: organization and older adults’ memory for medical information. *Exp Aging Res*, 22, 403-428.
- Moreira, L. (2018). Health literacy for people-centred care: Where do OECD countries stand? Retrieved from <https://econpapers.repec.org/RePEc:oc:elsaad:107-en>
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13, 349-364.
- Quinaz, R., Kislaya, I., Salvador, M., Gonçalves, S., Baltazar, N., & Dias, C. (2019). Multimorbilidade em Portugal: Dados do Primeiro Inquérito Nacional de Saúde com Exame Físico. Unidade de Saúde Pública Lisboa Norte. Agrupamento de Centros de Saúde de Lisboa Norte. Lisboa. Portugal. 2. Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Lisboa. Portugal. 3. Centro de Investigação em Saúde Pública (CISP). Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade NOVA de Lisboa. Lisboa. Portugal. *Acta Med Port* 2019 Jan;32(1):30-37. <https://doi.org/10.20344/amp.11227>
- Relatório de Primavera 2015 (2015). Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco?. Observatório Português dos Sistemas de Saúde.
- Roter, D. L., Hall, J. A., & Katz, N. R. (1988). Patient-physician communication: A descriptive summary of the literature. *Patient Education and Counseling*, 12(2), 99-119. doi:10.1016/0738-3991(88)90057-2

- Washington, K. T., Meadows, S. E., Elliott, S. G., & Koopman, R. J. (2011). Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education and Counseling*, 83(1), 37–44. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.04.017>
- Yuen, E. Y. N., Knight, T., Ricciardelli, L. A., & Burney, S. (2018). Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 68 191–206. <https://doi.org/10.1111/hsc.12368>

CAPÍTULO 2

**Âmbitos e mecanismos de participação dos doentes
e seus *advocates***

1. Pontes (in)visíveis: como a participação cidadã pode transformar a decisão em saúde

Sofia Crisóstomo¹ e Margarida Santos²

À luz do que está consagrado na Constituição da República Portuguesa (CRP), o Estado de direito democrático visa “o aprofundamento da democracia participativa” (artigo 2.º), objetivo que é concretizado no Serviço Nacional de Saúde (SNS) através de “uma gestão descentralizada e participada” (n.º 4 do artigo 64.º). Atendendo ao que está disposto na principal Lei do nosso país, a participação cidadã constitui, portanto, um pilar do sistema democrático, em particular, na área da saúde. Queremos com isto dizer que **as populações devem participar nos processos de decisão – e não apenas nos momentos eleitorais – e, no que diz respeito à política de saúde e ao SNS, os decisores devem envolver os/as utentes do SNS** de forma alargada, abrangendo todos os grupos populacionais, e sistemática, garantindo a apropriação do processo por todos os atores e em todas as decisões. Para participar, primeiro, é preciso termos simpatia pela ideia. É também necessário estarmos motivados para participar. Estarmos disponíveis para dar o nosso tempo em prol de uma causa coletiva. Com esta vontade de mudar o *status quo*, qualquer que ele seja, podemos forçar a participação – como nos movimentos de protesto ou, mais comumente, quando pedimos uma audiência ou enviamos, por escrito, a nossa posição a quem decide.

No entanto, participar é mais fácil e, frequentemente, mais eficaz, quando as oportunidades para a participação estão formalizadas,

¹ MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde.

² MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde.

quando existem regras claras e escritas, quando os espaços de participação existem, de facto, e estão abertos e acessíveis a todas as pessoas.

É isso que a Carta para a Participação Pública em Saúde⁽¹⁾ pretende institucionalizar. Para que qualquer pessoa saiba como e quando

A participação pública em saúde deve contemplar mecanismos de participação presencial e/ou remota, nomeadamente sob as seguintes formas: ⁽¹⁾

- Reuniões públicas;
- Audições públicas;
- Consultas públicas;
- Conselhos consultivos, comissões ou grupos de trabalho especializados ou setoriais;
- Conselhos da comunidade;
- Comissões de utentes;
- Conselhos municipais de saúde;
- Conselho nacional para a participação em saúde;
- Fórum nacional sobre participação em saúde;
- Plataformas digitais para a participação pública em saúde.

deve participar, independentemente de fazer parte ou não de um coletivo organizado, e pode fazê-lo de múltiplas formas: presencial ou à distância; publicamente ou de forma anónima ou confidencial; oralmente ou por escrito; individual ou coletivamente. Mas também para **não deixar ninguém para trás**, o que implica um trabalho contínuo

em proximidade, para incluir todas as pessoas afetadas pela decisão, mas em particular aquelas em situação de maior vulnerabilidade. Por exemplo, as pessoas mais novas e as mais velhas, as mulheres, as pessoas que vivem com doença crónica, as pessoas com deficiência, as pessoas em situação de sem abrigo, as pessoas que usam drogas, os migrantes, os refugiados, os requerentes de asilo, as pessoas que fazem trabalho sexual.

A participação não pode – não deve – apresentar-se como um mero exercício demagógico, sem consequências no resultado da decisão. **A participação tem, obrigatoriamente, de ser consequente.** Não a soma das partes ou o consenso possível, mas um exercício de cocriação, onde a perspetiva e o conhecimento de todas as partes

envolvidas – incluindo as cidadãs e os cidadãos afetados – são incorporados numa construção coletiva que responde às necessidades, mas também às preferências e expectativas das pessoas e das comunidades. Um processo em que o poder de decisão é partilhado, numa lógica de verdadeira parceria, e a facilitação se assume como pedra angular do processo de envolvimento.

A participação pública em saúde deve assentar nos seguintes princípios: ⁽¹⁾

- Reconhecimento da participação pública como direito das pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Reconhecimento das pessoas com ou sem doença e seus representantes como parceiros nos processos de tomada de decisão;
- Reconhecimento da importância do conhecimento e da experiência específicos da pessoa com ou sem doença;
- Autonomia e independência das pessoas com ou sem doença e seus representantes nos processos;
- Transparência e divulgação pública dos processos participativos;
- Criação das condições necessárias à participação;
- Complementaridade e integração entre instituições e mecanismos da democracia representativa e da democracia participativa.

Quando participamos, a maior causa de frustração e desalento é nada acontecer, depois de nos empenharmos – horas, dias, às vezes meses a fio –, procurando contribuir para uma decisão mais informada e, conseqüentemente, melhor. Pior ainda quando não existe qualquer retorno sobre o contributo realizado. Seja por relutância em partilhar poder de decisão, desconhecimento sobre como concretizar o processo participativo, mera ausência de meios ou tempo ou, ainda, consequência da mudança dos dirigentes das instituições, frequentemente, observamos processos interrompidos, ou mesmo terminados, sem que seja visível o impacto da participação, com prejuízo ao nível da qualidade, da eficácia e da facilidade de implementação das decisões.

Os processos de participação são, efetivamente, processos complexos, quer pelo pretendido grau de abrangência, pois deve aspirar

Os processos participativos no âmbito da tomada de decisão em saúde devem respeitar as seguintes orientações:⁽¹⁾

- Envolvimento de todas as partes interessadas e afetadas, incluindo as mais vulneráveis;
- Garantia de diversidade e paridade nos processos participativos;
- Estabelecimento de critérios transparentes de escolha das pessoas e organizações que neles participam;
- Rotatividade das pessoas e organizações que neles participam;
- Dinamização e democracia;
- Formalização;
- Diversificação das formas e oportunidades de participação;
- Implementação de mecanismos adaptados a populações específicas;
- Promoção da sua autonomia e independência e das pessoas e organizações que neles participam, evitando a cooptação pelo sistema;
- Acompanhamento permanente, incluindo dos seus resultados, envolvendo as pessoas e organizações que neles participam;
- Integração entre as suas modalidades municipais, regionais e nacionais, quando existam;
- Divulgação pública e em tempo útil de informação relevante sobre saúde e os próprios processos, no que respeita a oportunidades, critérios, formas, resultados, conclusões, em linguagem simples, objetiva e em formatos acessíveis;
- Elaboração de um relatório anual sobre a participação pública em saúde, envolvendo as pessoas e organizações que neles participam;
- Disponibilização dos recursos humanos, materiais e financeiros necessários à participação;
- Eliminação das barreiras financeiras, geográficas e/ou culturais e linguísticas à participação;
- Desenvolvimento de ferramentas necessárias para envolver amplamente as pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Incentivo e promoção de ações e programas de apoio institucional, formação e qualificação em participação pública para decisores, profissionais de saúde e pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Desenvolvimento de programas de investigação sobre a participação pública e os mecanismos mais eficazes para assegurar a participação na tomada de decisão em saúde, envolvendo as pessoas e organizações que neles participam;
- Dinamização da cooperação internacional na área da participação pública em saúde, através da partilha de conhecimento e ferramentas, incluindo boas práticas para a participação das pessoas com ou sem doença e seus representantes.

a envolver o maior número de pessoas possível, representativas da maior diversidade social, cultural e política possível, quer também pelo exigente grau de formalização que a sua efetiva institucionalização exige. **A participação cidadã assenta, portanto, em mecanismos que, desde o momento em que se “lança a primeira pedra” para a sua construção, devem procurar sufragar o seu processo decisório permanentemente, sem negligenciar a necessidade de recorrer, muitas vezes de forma criativa, a todos os instrumentos que garantam a formalização do processo.** As regras de funcionamento dos processos de participação devem ser as mais claras e transparentes possível, devendo também elas ser desenhadas em estreita colaboração com todos os possíveis representantes de quem será objeto das decisões que daí resultem. Em simultâneo, esse mesmo edifício de regras que sustenta o processo de participação deve ter a flexibilidade necessária para acomodar os contributos que, durante o desenrolar do processo, possam vir a surgir.

Na área da saúde, na qual estão muitas vezes em causa decisões relacionadas com a saúde e a doença, maior ou menor qualidade de vida, ou mesmo de vida ou morte - um conjunto de questões que, por si só, já acarreta uma enorme complexidade - a garantia de que as pessoas, individualmente ou através de quem as possa representar, são agentes da decisão, seja ela qual for, desde o primeiro momento, exige da parte de quem tradicionalmente tem o poder de decisão, profissionais de saúde e entidades públicas/privadas que tutelam serviços de saúde, a capacidade de aderir a um processo de co-decisão, em igualdade de circunstâncias, com as pessoas que a eles recorrem.

A participação cidadã é cada vez mais um imperativo democrático, no sentido em que se constitui como um garante da defesa dos direitos dos cidadãos e cidadãs, sobretudo de quem se encontra em situações de maior vulnerabilidade.

Referências

- (1) Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro – Carta para a Participação Pública em Saúde. *Diário da República n.º 172/2019*. Assembleia da República. Lisboa.

2. Direitos de iniciativa dos cidadãos

Carolina Duarte Lopes¹

Capacitação da comunidade

O processo pelo qual os cidadãos participam no processo de atuação para a melhoria da qualidade de vida e da saúde das populações é designado de capacitação da comunidade. A participação dos cidadãos, grupos ou organizações em atividades que promovam a saúde e permitam melhores formas de governança pública é uma das formas de capacitar a comunidade que impulsiona as mudanças sociais e políticas. Existem algumas iniciativas de participação que são concedidas sob a forma de direitos dos cidadãos. Estas faculdades são descritas com mais detalhe abaixo⁽¹⁾.

Iniciativas legislativas de cidadãos

Qualquer cidadão português dispõe do direito de apresentar iniciativas legislativas à Assembleia da República por escrito, em papel ou por via eletrónica. A execução deste ato é sujeita a inscrição no portal da Assembleia da República (www.parlamento.pt) e pode ser efetuada, através do mesmo, no campo ‘submeter iniciativa legislativa’. Neste portal é possível ainda recolher as assinaturas no campo ‘assinar iniciativa legislativa’^(2,3).

¹ CX specialist. Healthcare marketer.

Para que uma iniciativa seja aceite, são necessários alguns quesitos, como⁽³⁾:

- Cumprimento do formato de artigo
- Indicação do objeto da iniciativa (que não vise a reapreciação de um caso idêntico)
- Apresentação das razões que motivaram a apresentação da mesma, de forma clara, concreta e sucinta
- Identificação do período de recolha de assinaturas (prorrogado)

Neste campo é ainda possível apresentar anexos e vídeos que fundamentem a iniciativa^(2,3).

As iniciativas submetidas estão sujeitas à construção de uma comissão representativa constituída entre 5 e 10 membros subscritores que serão notificados das etapas do processo. A construção desta comissão pode ser feita através de convite aos membros, sendo o primeiro subscritor comunicado da validação da iniciativa para posterior recolha das assinaturas. O processo de apresentação da iniciativa à Assembleia da República está dependente da obtenção de, pelo menos, 20.000 assinaturas⁽²⁾.

O direito de iniciativa de referendo

A lei orgânica do regime do referendo (Lei n.º 15-A/98, de 3 de abril)⁽⁴⁾ é um direito constitucional de qualquer cidadão eleitor português ou cidadão residente no estrangeiro, desde que recenseado. Ao referendo não são aplicados quaisquer custos, dado que resulta de uma iniciativa popular apresentada à Assembleia da República.

Cada referendo é constituído por um máximo de três perguntas, apresentadas e respondidas de forma clara, concreta e precisa. As respostas apresentadas não podem sugerir ou induzir enviesamentos⁽⁴⁾.

O processo de apresentação e apreciação do referendo toma os mesmos parâmetros que o processo de apresentação da petição.

Nos termos da Lei n.º 15-A/98, de 3 de abril, excluem-se do âmbito do referendo⁽⁴⁾:

- a) As alterações à Constituição;
- b) Assuntos do foro orçamental, tributário ou financeiro;
- c) Os objetos previstos no artigo 161.º da Constituição, sem prejuízo do disposto no número seguinte;
- d) As matérias previstas no artigo 164º da Constituição, com exceção do disposto na alínea i) sobre bases do sistema de ensino.

As propostas de referendo prescrevem com a demissão do governo.

Lei do exercício do direito de petição

O exercício de **direito de petição**^(3,5) é um direito de resposta gratuito, livre de punições ou privilégios, constitucional e de acesso direto a todos os peticionários. Este ato concede aos cidadãos a possibilidade de apresentarem exposições escritas para defesa de direitos dos cidadãos no sentido de conceder voz à comunidade com a garantia de que as suas preocupações possam ser levadas ao Parlamento e aos Deputados e consequentemente influenciar a ação parlamentar.

Todas as petições que cumpram os requisitos legais estão sujeitas a examinação e discussão na comissão competente ou no plenário da Assembleia da República. Deste exame, não incorre qualquer votação, pois apenas se destina à comunicação do resultado da apreciação ao primeiro (ou ao único) subscritor. Às petições que estejam no âmbito das competências do governo, a Assembleia da República apenas responde através de instrumentos de fiscalização do executivo, tomando o parlamento uma posição de controlo^(3,5).

As petições podem examinar quaisquer matérias de interesse geral mesmo para a defesa de direitos. A estas não se excluem matérias de interesse particular desde que a sua justificação seja extensível à comunidade. Ainda assim, as primeiras potenciam uma resposta mais

eficaz do Parlamento. Não obstante, as petições que expressem ofensas à integridade física e/ou moral incorrem em responsabilidades criminais ou cíveis.

Requisitos legais para apresentação de petições

Nos termos legais do direito de petição, ***qualquer cidadão português ou pessoa coletiva*** (“petições em nome coletivo”) é ***livre de apresentar uma petição***. Os cidadãos estrangeiros são também livres de apresentar uma petição de interesse particular. Ainda assim, as petições de interesse geral devem ser apresentadas caso reconheçam o mesmo direito aos portugueses⁽⁵⁾.

O direito à ***apresentação de petições abrange menores de idade e todos os peticionários devem identificar-se*** por recurso ao número do bilhete de identidade, cartão de cidadão ou qualquer outro documento válido, à exceção do primeiro assinante que, além destas informações, deve indicar ainda a morada, o *email* e o número de telemóvel.

As petições apenas exigem a obrigatoriedade de uma assinatura, porém, caso a petição apresente duas ou mais assinaturas, designa-se de petição coletiva. A diferença entre ambas reside na obrigatoriedade da audição de todas as partes e no debate da petição na comissão competente ou em Plenário para a petição coletiva⁽⁵⁾.

A petição deve ainda ser apresentada por escrito, assinada e dirigida ao Presidente da Assembleia da República.

Assinaturas para audição das petições

A recolha de assinaturas pode ser feita por diversos meios, nomeadamente, de forma presencial e *online*. Ainda assim, após a submissão da petição, o peticionário pode solicitar a continuação da recolha de assinaturas, devendo o cidadão definir um prazo de término para a cessação da recolha.

As petições que superem o número seguinte de assinaturas são objeto de relatório intercalar e sujeitas a tratamento específico⁽⁵⁾:

- **100 assinaturas** – é exigida a nomeação de um deputado relator. A análise da petição compete a um deputado responsável pela elaboração de um relatório.
- **1000 assinaturas** – a petição será ouvida diretamente pelos Deputados e publicada no *Diário da Assembleia da República*.
- **2500 e que não excedam as 7500 assinaturas** – a petição será debatida em Comissão própria.
- **7500 assinaturas** - a petição será debatida na sessão plenária, em horário relevante segundo a ordem de trabalhos parlamentares.

É direito de qualquer autor da petição desistir da mesma. Este ato está sujeito à elaboração de um requerimento direcionado à comissão ou ao Presidente da Assembleia da República.

Apreciação da petição

Após a admissibilidade da petição, a comissão tem o poder de efetuar diligências instrutórias que podem originar relatórios intercalares ou solicitações diretas para a realização da diligência e posterior recolha de informação. A comissão competente pode ainda vir a requerer depoimentos e outras informações ou documentos que se considerem necessários, às quais o peticionário terá um tempo resolutivo máximo de 20 dias. O incumprimento do previsto compõe um crime de desobediência, mas não afasta a hipótese da conclusão da petição. O processo de apreciação da petição pode ser consultado no portal da Assembleia da República⁽⁵⁾.

É direito consagrado dos peticionários assistir à apresentação da petição e posterior votação do relatório final. O debate da petição compreende, atualmente, uma duração máxima de três minutos, aos quais pode vir a acrescer um minuto adicional.

Os tipos de controlo em relação ao direito de petição estão legislados e podem ser consultados no artigo 27.º da LEDP⁽⁵⁾. Nenhuma petição caduca com o fim da legislatura.

Leituras recomendadas

Guia prático: o exercício do direito de petição perante a Assembleia da República. Lisboa, 2020. Disponível em <https://www.parlamento.pt/ArquivoDocumentacao/Documents/guia-pratico-exerc%C3%ADcio-direito-peticao-perante-assembleia-republica.pdf>

Lei Orgânica do Regime do Referendo. Disponível em https://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/Legislacao_Anotada/RegimeJuridicoReferendo_Simples.pdf

Vídeo “Como apresentar uma iniciativa legislativa de cidadãos?”. Disponível em <https://app.parlamento.pt/programas/videos/cf-iniciativa-legislativa.mp4>

Referências

- (1) Loureiro I, Miranda N. Promover a saúde: dos fundamentos à ação. 3rd ed. Almedina; 2018.
- (2) Portugal. Assembleia da República. Iniciativa Legislativa de Cidadãos. Disponível em: https://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/Legislacao_Anotada/IniciativaLegislativaCidadaos_Simples.pdf
- (3) Portugal. Assembleia da República. Constituição da República Portuguesa. 4th ed. Coimbra: Almedina; 2017.
- (4) Decreto-Lei n.º 15-A/98. D.R. Iª Série-A (1998-04-03). 1496-(2) a 1496-(29). Aprova a Lei Orgânica do Regime do Referendo.
- (5) Decreto-Lei n.º 184/90. D.R. Iª Série. 43/90 (1990-08-10). 3304-3307. Exercício do direito de petição.

3. A plataforma *Patient Innovation*: a necessidade e a invenção

Catarina Santos¹, Pedro Oliveira², Maria João Jacinto³, Helena Canhão⁴

O conceito *user innovation* foi introduzido em 1976 por Eric von Hippel, tendo por base o facto de serem os próprios utilizadores a desenvolverem produtos ou serviços com o intuito de os utilizarem e assim satisfazerem as suas necessidades, ao invés de pretenderem lucrar com o seu desenvolvimento (von Hippel, 1976).

A heterogeneidade das necessidades sentidas na escolha de um produto leva a que, por vezes, os utilizadores se sintam insatisfeitos com os produtos disponíveis no mercado, os quais se focam essencialmente nas necessidades mais comuns com o objetivo de alcançarem o maior número de consumidores possível. Assim, a vontade de verem as suas necessidades respondidas leva a que muitas vezes os utilizadores estejam dispostos a pagar pelo seu desenvolvimento ou sintam a vontade de desenvolverem eles próprios os seus produtos (von Hippel, 2005; Franke & von Hippel, 2003). No entanto, e embora estejam dispostos a pagar, os utilizadores acabam frequentemente por desenvolverem eles próprios o produto. As razões são variadas: a transferência de informação dos utilizadores para os fabricantes pode ser dispendiosa, podendo também existir problemas na interpretação das especificações dadas pelo utilizador, aliado ao facto da visão do fabricante e do utilizador serem à partida diferentes, e também à satisfação que obtêm durante o processo de desenvolvimento. Tudo isto faz com que utilizadores desenvolvam produtos sem dependerem

¹ FCT NOVA.

² Copenhagen Business School. Nova SBE. Patient Innovation, Lisboa.

³ Patient Innovation, Lisboa.

⁴ EpiDoC Unit, CHRC, NOVA Medical School, UNL. Patient Innovation, Lisboa.

de soluções baseadas no fabricante (von Hippel, 1994; von Hippel, 1998; von Hippel, 2005; Kuusisto et al., 2013).

Este tipo de inovações desenvolvidas por utilizadores tem como principal vantagem o facto de estes inovadores saberem exatamente quais são os requisitos que o produto deve cumprir e qual o contexto em que será utilizado, sendo por isso mais propícios a criarem novos produtos (von Hippel, 1994). A rápida difusão de informação e tecnologias de comunicação (por exemplo, através da Internet) conduz a que a população em geral tenha maior facilidade de acesso às tecnologias mais recentes, o que lhes oferece um maior conhecimento sobre os produtos existentes e acesso a ferramentas para desenvolverem novos produtos que respondam a uma necessidade específica, ou adaptar produtos existentes a um preço mais reduzido.

O conceito *user innovation* abrange diversas áreas, incluindo a área da saúde, onde os doentes são cada vez mais curiosos sobre as suas condições de saúde e querem ter um papel ativo no processo de decisão (Habicht *et al.*, 2012; Oliveira & Canhão, 2014; Oliveira *et al.* 2015). Assim, os doentes ou os seus cuidadores desenvolvem novos tratamentos, terapias ou equipamentos de forma a lidarem com os seus problemas de saúde (Habicht *et al.*, 2012) e assim encontram soluções mais apropriadas às suas necessidades. Na área da saúde, o conceito *user innovation* é bastante relevante no caso das doenças raras, uma vez que estas doenças têm um alto impacto na qualidade de vida das pessoas afetadas e pelo facto de por vezes serem negligenciadas pela falta de incentivos financeiros para trabalhar neste mercado pequeno e específico (Habicht *et al.*, 2012). Segundo o estudo de Oliveira *et al.* (2015), no qual foram entrevistados 500 doentes com doenças raras e os seus cuidadores, 53% dos entrevistados responderam que já tinham desenvolvido soluções de forma a melhorarem a sua qualidade de vida, tendo-se concluído, após validação médica, que 8% dos participantes desenvolveram soluções realmente novas e inovadoras para o Mundo. Diversos estudos demonstram que as ino-

vações desenvolvidas por doentes têm de facto um impacto positivo na qualidade de vida dos utilizadores (Habicht *et al.*, 2012; Oliveira *et al.* 2014; Jacinto *et al.*, 2021).

No entanto, soluções desenvolvidas por doentes e cuidadores acabam muitas vezes por não serem divulgadas ou partilhadas com outros doentes ou especialistas na área. Oliveira *et al.* (2015) verificaram que apenas 5% dos doentes partilham as suas inovações com os profissionais de saúde e apenas 25% partilham as soluções *online*. Os principais problemas apontados são: (i) quebras significativas no percurso de inovação durante o processo de desenvolvimento e (ii) as soluções de elevado potencial não chegam ao mercado e não são difundidas de outras formas (Oliveira *et al.*, 2015). É assim por isso essencial melhorar e promover meios de difusão para estas soluções de forma a avaliar o valor das soluções, mas também para maturar as ideias, avaliar a sua viabilidade, redefinir metodologias e apoiar o desenvolvimento de protótipos.

A plataforma *Patient Innovation* (<https://patient-innovation.com/>) foi lançada em 2014 com o objetivo de se assumir como uma plataforma e rede social internacional, multilingue e aberta que possibilita a partilha de soluções desenvolvidas por doentes, cuidadores ou colaboradores de forma a lidarem com limitações associadas à sua condição de saúde, a melhorarem a sua qualidade de vida ou que os ajuda a desempenhar uma determinada atividade. As principais vantagens da plataforma são o efeito de rede: quantos mais doentes, cuidadores e/ou colaboradores partilharem as suas soluções, mais informação estará disponível para aqueles que acederem à procura de respostas para os seus problemas/limitações. Assim, as soluções disponibilizadas podem beneficiar mais pessoas em situações semelhantes e, por outro lado, os indivíduos alcançados poderão também sugerir modificações e dar *feedback* de forma a melhorarem a solução proposta. Outra das vantagens é o facto de todas as soluções submetidas na plataforma serem validadas pela equipa médica do *Patient Innovation* de forma a identificar e remover conteúdos

ofensivos ou inapropriados, de cariz comercial, que não configurem uma proposta de solução, que envolvam medicamentos ou outros produtos químicos, ou que sejam clara e intrinsecamente perigosos. Atualmente a plataforma conta com mais de 1600 soluções publicadas originadas em mais de 80 países, recebendo novas submissões todos os dias. As soluções publicadas são muito diversas, desde doenças crónicas a problemas de saúde mais ligeiros ou pontuais. Abaixo são apresentados exemplos de soluções desenvolvidas por doentes, cuidadores informais e colaboradores, que estão disponíveis na plataforma:

- **Solução desenvolvida por um doente – Tal Golesworthy:**

Tal Golesworthy, um doente inglês que sofre de síndrome de Marfan – com uma anomalia na aorta que podia ser fatal –, teria como solução para a sua patologia uma cirurgia de coração aberto, que duraria várias horas, e que poderia ter sérios riscos; uma vez que se trata de uma cirurgia que envolve a substituição de válvula aórtica e alteração na estrutura do coração, teria de fazer medicação anti-coagulante para o resto da vida. Além disso, teria de manter algumas limitações e repouso, algo que Tal sabia que ia ter muita dificuldade em fazer. Tal não se conformou com a notícia e, como engenheiro, começou a idealizar um mecanismo para resolver o seu problema. Assim, idealizou um suporte externo aórtico para colocar na sua artéria, trabalhou em equipa com outros engenheiros e médicos e viu o seu dispositivo aprovado pelas entidades regulamentares. Desde que este dispositivo foi implantado pela primeira vez no seu próprio coração em 2004, centenas de doentes foram já submetidos à mesma técnica cirúrgica, prevenindo com sucesso a rutura da aorta.

- **Solução desenvolvida por um cuidador – Lise Pape:**

Lise desenvolveu o dispositivo *Path Finder* inspirada pelo seu pai, que sofre da doença de Parkinson. Esta doença está associada a episódios de congelamento da marcha, causando quedas

frequentes e perda de autonomia dos doentes com esta condição. Lise, com receio que o pai caísse, criou um dispositivo que emite um laser e luz no chão ajudando-o a perceber qual o próximo passo a dar. O *Path Finder* está a ser comercializado pela empresa criada pela Lise – *Walk With Path* – bem como outros produtos entretanto desenvolvidos.

- **Solução desenvolvida por um colaborador – Ivan Owen:**

Ivan Owen, um artista que cria adereços para teatro e cinema, publicou um vídeo no YouTube sobre uma “mão mecânica”. Um carpinteiro de África do Sul, que perdeu quatro dedos num acidente de trabalho, contactou Ivan e pediu-lhe que o ajudasse a desenhar e a criar uma mão protética de baixo custo. Ivan aceitou o desafio e o resultado foi a *Robohand*, um conjunto de dedos mecânicos impressos em 3D que abrem e fecham para agarrar objetos através do movimento do pulso. A *Robohand* não foi comercializada; em vez disso, Ivan partilhou *online* os ficheiros de desenho e instruções de montagem de forma gratuita, e começou a criar mãos protéticas de baixo custo para crianças com o apoio de voluntários por todo o Mundo.

Para além da plataforma para a partilha de soluções, a *Patient Innovation* criou os ‘*Patient Innovation Awards*’ e o ‘*Patient Innovation Bootcamp*’; estes projetos pretendem estimular a partilha de soluções e a sua difusão, de forma a que mais pessoas possam beneficiar destas soluções inovadoras. Os ‘*Patient Innovation Awards*’ foram criados em 2015 e já contam com 4 edições; o objetivo dos prémios é reconhecer o trabalho e a capacidade de inovação dos membros da comunidade *Patient Innovation*. O ‘*Patient Innovation Bootcamp*’ foi lançado em 2020 e consiste num programa acelerador para doentes e cuidadores validarem, implementarem e expandirem as suas inovações no mercado.

Todas as iniciativas desenvolvidas pela *Patient Innovation* permitem assim provar que **os doentes, quando confrontados com uma limitação devido à condição de saúde que enfrentam, são capazes**

de inovar e desenvolver soluções de forma a melhorar a sua qualidade de vida.

Referências

- Franke, N., & von Hippel, E. (2003). Satisfying heterogeneous user needs via innovation toolkits: the case of Apache security software. *Research Policy*, 32(7), 1199-1215.
- Habicht, H., Oliveira, P., & Shcherbatiuk, V. (2012). User innovators: when patients set out to help themselves and end up helping many. *Die Unternehmung*, 66(3), 277-294.
- Kuusisto, J., de Jong, J. P., Gault, F., Raasch, C., & von Hippel, E. (2013). Consumer Innovation in Finland: Incidence, diffusion and policy implications. *Proceedings of the University of Vaasa, Reports (Vol. 189)*.
- Jacinto, MJ., Oliveira, P., Canhão H. (2021). Innovations Developed by Patients and Informal Caregivers for Needs Associated to Rheumatic Diseases. *Front. Med.* 8:647388.
- Oliveira, P., & Canhão, H. (2014). Users as Service Innovators: Evidence Across Healthcare and Financial Services.
- Oliveira, P., Zejnilovic, L., Canhão, H., & von Hippel, E. (2015). Innovation by patients with rare diseases and chronic needs. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 10(1), 41.
- von Hippel, E. (1976). The dominant role of users in the scientific instrument innovation process. *Research Policy*, 5(3), 212-239.
- von Hippel, E. (1994). "Sticky information" and the locus of problem solving: implications for innovation. *Management Science*, 40(4), 429-439.
- von Hippel, E. (1998). Economics of product development by users: The impact of "sticky" local information. *Management Science*, 44(5), 629-644.
- von Hippel, E. (2005). Democratizing innovation: The evolving phenomenon of user innovation. *Journal für Betriebswirtschaft*, 55(1), 63-78.

4. Os doentes e as suas organizações como parceiros activos na investigação em saúde

Constança Roquette¹

O papel do doente no seu tratamento tem vindo a mudar significativamente ao longo das últimas décadas. Partindo de uma relação quase paternalista, tendencialmente passiva, com o médico, procura-se, nos dias de hoje, uma abordagem mais interdisciplinar e humana dos cuidados de saúde, numa relação centrada na pessoa com doença. Esta **mudança de paradigma de uma lógica de *cuidados a doentes (care to patients)* para uma de *cuidados para os doentes (care for patients)*** é amplamente reconhecida e disseminada, no entanto, Pomey *et al.* (2019) observam, de forma curiosa e pertinente, que o “paternalismo” original foi substituído por uma forma de “maternalismo”, que tão pouco encoraja a participação activa dos doentes no seu próprio tratamento.

Mais recentemente, uma nova lógica de cuidados em saúde tem vindo a ganhar atenção, devido a um crescente número de doenças crónicas e raras, em que os doentes se tornam, inevitavelmente, em especialistas da sua própria condição. No caso particular das doenças raras, devido à fragmentação do conhecimento médico e, por vezes, de uma falta de resposta dos sistemas de saúde locais, os doentes tendem a confiar no seu próprio julgamento e recursos para compreender melhor a sua doença. Deste modo, **uma lógica de *cuidados em conjunto com os doentes (care with patients)* reconhece que, devido à sua experiência com a doença e da utilização regular dos serviços de saúde, o doente desenvolve capacidades que se reve-**

¹ Fundação Champalimaud. Nova SBE.

lam uma fonte rica de conhecimento, essencial para a tomada de decisão sobre o seu tratamento.

Neste sentido, tem havido uma profunda reflexão e discussão sobre as formas mais adequadas de mobilizar e integrar este conhecimento empírico, e crítico, da experiência de um doente em diferentes níveis dos sistemas de saúde, bem como nas áreas de educação e investigação. Aliado ao facto de as tecnologias *online* garantirem largo acesso à literatura médica a todos os públicos, novas formas de parcerias têm vindo a ser consideradas e o valor instrumental de envolver os doentes em investigação e desenvolvimento (I&D) de novas terapias está a reunir cada vez maior consenso entre as diferentes partes interessadas (Vat *et al.*, 2020). **Considerar os doentes como parceiros na investigação faz com que estes não estejam no tão afamado “centro”, mas totalmente integrados na dinâmica de cuidados e investigação em saúde.** Esta participação significativa pode ocorrer em diferentes fases do processo de I&D e promove não só responsabilidade e transparência de dados, bem como a melhoria da qualidade e eficiência da investigação. Como parceiros activos em investigação, os doentes passam a estar envolvidos na construção e priorização da agenda científica, ajudando a redireccioná-la para necessidades reais, por vezes, ainda sem resposta (Geissler *et al.*, 2017; Banner *et al.*, 2019).

Com especial foco na I&D de novos medicamentos e terapias, Geissler *et al.* (2017) propõem uma categorização do ciclo de vida destes processos em quatro principais fases: definição de prioridades de investigação; desenho e planeamento; condução e operações; e atividades de disseminação, comunicação e pós-aprovação. Para cada fase em particular, os autores identificam oportunidades específicas para o envolvimento de doentes, através de um mapa prático bem detalhado. No entanto, ressaltam que **nem todas as oportunidades de envolvimento identificadas podem contribuir com igual peso para obter uma inovação bem-sucedida e relevante**, visto que existe o risco de serem seleccionadas apenas atividades relativamente sim-

ples, que consomem menos tempo e recursos, apenas para cumprir um requisito de envolvimento (Geissler *et al.*, 2017). Deste modo, há uma necessidade premente de identificar, contexto a contexto, quais as actividades e fases em que a participação do doente, ao longo do processo de I&D, contribui para uma inovação que melhor dá resposta às necessidades dos doentes (Geissler *et al.*, 2017). Indiscutivelmente, o valor destas práticas é ainda percepcionado de forma diferente pelas várias partes interessadas (ver Vat *et al.*, 2019), sendo por isso essencial uma compreensão clara dos objetivos de cada parte, de modo a encontrar pontos comuns, um equilíbrio de perspectivas, e alcançar uma inovação que traga verdadeiro valor.

Ao encontro destas ideias, movimentos crescentes têm revelado uma maior vontade em promover o envolvimento de doentes em investigação. A *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation* (EUPATI) - uma parceria europeia de organizações de doentes, universidades, organizações sem fins lucrativos e empresas farmacêuticas - reconhecendo alguma falta de orientações, em toda a Europa, para as diferentes partes interessadas que desejam apoiar o envolvimento dos doentes, desenvolveu um conjunto de documentos orientadores para a indústria, comissões de ética, autoridades regulamentares e avaliação de tecnologia em saúde (Warner *et al.*, 2018). É também requisito, no Regulamento de Ensaio Clínicos da União Europeia, que o protocolo de um ensaio deva descrever “onde os doentes estiveram envolvidos no projeto do ensaio clínico, bem como uma descrição de seu envolvimento” (Comissão Europeia, 2014). Igualmente, comissões de ética em vários países frequentemente solicitam evidências de que os “utilizadores finais” estiveram envolvidos no desenvolvimento da investigação (Geissler *et al.*, 2017).

Contudo, apesar dos esforços recentes e valiosos para promover e apoiar o envolvimento de doentes na investigação, esta participação, que se deseja activa, significativa e sustentável, desempenha ainda um papel reduzido no processo de I&D de medicamentos e terapias (Fergusson *et al.*, 2018). Grande parte da investigação atual na área

de saúde ainda é financiada, conduzida e publicada sem considerar os doentes como um grupo-chave a consultar e envolver, o que resulta, não poucas vezes, em ineficiências evitáveis e taxas de insucesso elevadas (Chalmers *et al.*, 2009; Fleurence *et al.*, 2014). Como tal, **é imperativo compreender quais as dificuldades de ambas as partes – dos investigadores, em envolver doentes ao longo do processo de investigação, e dos próprios doentes, em estarem significativamente envolvidos.** Igualmente, são precisos mais estudos que demonstrem de que modo a participação dos doentes pode ser um activo importante para instituições e investigadores, capaz de melhorar a relevância das perguntas de investigação, aumentando a transparência das atividades científicas e acelerando a adopção de evidências na prática (Concannon *et al.*, 2014). Apenas com evidência e formação sobre como operacionalizar esta nobre e necessária vontade, os doentes serão cada vez mais considerados e convidados a contribuir para as reflexões e orientações das instituições de investigação. Sendo valorizados como membros *de facto* das equipas de investigação (Cambon e Alla, 2013), o envolvimento dos doentes poderá incluir: definição de tópicos e formulação de questões de investigação; identificação da população do estudo; desenho do estudo e desenvolvimento do protocolo, métodos e consentimento informado; desenvolvimento de estratégias para recrutamento, acompanhamento e retenção de participantes do estudo; condução do estudo, análise dos resultados e a divulgação dos mesmos. **Há, assim, uma necessidade urgente de validar na prática os benefícios já tão bem identificados na literatura** e construir metodologicamente uma base de evidência sobre o que funciona, como funciona e se os esforços de envolvimento de doentes estão de facto a contribuir para avanços científicos mais alinhados com as necessidades das pessoas com doença.

Na procura de promover uma reflexão conjunta e construtiva sobre as diferentes oportunidades de participação das pessoas com doença em investigação, a 23 de Junho de 2021, teve lugar um fórum online, *Novos Parceiros, Melhores Resultados – Investigação Colaborati-*

va, *Investigação de Excelência*, centrado na perspectiva das organizações de doentes. Este encontro teve como um dos objectivos ilustrar como parcerias entre pessoas com doença e investigadores ajudam a colocar melhores perguntas, a conceber experiências científicas e a aumentar a translação dos resultados para a clínica. A sua organização foi também exemplo vivo daquilo que advoga: uma parceria entre organizações e redes de pessoas com doença, como a EUPATI Portugal, a Plataforma Saúde em Diálogo, a EVITA Cancro, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, juntamente com instituições académicas/de investigação como a Escola Nacional de Saúde Pública e a Fundação Champalimaud.

Na primeira sessão, nacional, uma mesa-redonda de protagonistas de parcerias entre doentes e investigadores conversou com o público sobre a forma como tiveram início estes projectos inovadores e como foram criadas e acompanhadas as relações entre doentes e investigadores ao longo do processo de investigação. Já a segunda sessão contou com intervenções baseadas na experiência precursora de Jan Geissler, presidente do *European Cancer Patient Advocacy Networks* (WECAN) e da *Patvocates*, e Bettina Ryll, *Melanoma Patient Network Europe* (MPNE) e membro do *Horizon Europe EU Cancer Mission Board*. Foi também discutido um potencial modelo para uma maior participação de pessoas com doença na investigação científica na Europa, com a presença de participantes da Alemanha, Portugal e Eslovénia, países que compõem a Presidência Tripartida do Conselho da União Europeia de Junho de 2020 a Dezembro de 2021.

Apesar do crescente interesse e análise de diferentes modelos, benefícios e recomendações sobre o envolvimento de doentes em investigação, esta não é ainda uma prática *standard*, significativa e sistemática (Geissler *et al.*, 2017; Warner *et al.*, 2018; Vat *et al.*, 2020; Cavaller-Bellaubi *et al.*, 2021). Nesse sentido, as organizações de doentes têm um papel fundamental na representação dos seus doentes e na construção de redes colaborativas entre investigadores, clínicos e indústria. Este será um factor-chave para que mais projectos inova-

dores tenham lugar, onde as necessidades e o conhecimento dos doentes sejam valorizados e integrados, no sentido de promover melhor investigação em saúde, com verdadeiro impacto.

Referências

- Banner D, Bains M, Carroll S, et al. (2019). *Patient and public engagement in integrated knowledge translation research: are we there yet?* Res Involv Engagem. 5: 8- 8. <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0139-1>
- Cambon, L., and F. Alla. (2013). *Transfert et partage de connaissances en santé publique: réflexions Sur les composantes d'un dispositif national en France*. Santé Publique 25 (6): 757-762.
- Chalmers I, Glasziou P. (2009). *Avoidable waste in the production and reporting of research evidence*. Lancet 374 (9683) 86-9. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60329-9
- Cavaller-Bellaubi, M., Faulkner, S. D., Teixeira, B., Boudes, M., Molero, E., Brooke, N., McKeaveney, L., Southerton, J., Vicente, M. J., Bertelsen, N., García-Burgos, J., Pirard, V., Reid, K., & Ferrer, E. (2021). *Sustaining Meaningful Patient Engagement Across the Lifecycle of Medicines: A Roadmap for Action*. Therapeutic innovation & regulatory science, 55(5), 936-953. doi: 10.1007/s43441-021-00282-z
- Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014). *A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research*. J. Gen. Intern. Med. 1-10. doi: 10.1007/s11606-014-2878-x
- European Commission (2014). *Regulation No 536/2014 on Clinical trials on medicinal products for human use*. European Parliament, Council of the European Union. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/reg_2014_536/reg_2014_536_en.pdf
- Fergusson D, Monfaredi Z, Pussegoda K, Garritty C, Lyddiatt A, Shea B, et al. (2018). *The prevalence of patient engagement in published trials: a systematic review*. Res Involv Engagem; 4:17. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0099-x>
- Fleurence, R. L., Beal, A. C., Sheridan, S. E., Johnson, L. B. & Selby, J. V. (2014). *Patient-powered research networks aim to improve patient care and health research*. Health Aff. (Millwood) 33, 1212-1219. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0113
- Pomey, M.-P., Denis, J.-L., & Dumez, V. (2019). *Patient engagement: How patient provider partnerships transform healthcare organizations*. Springer Nature.

- Geissler J, Ryll B, Leto S, Uhlenhopp M. (2017) *Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap*. Therap Innov Regul Sci. 51: 612–619. <https://doi.org/10.1177/2168479017706405>
- Vat LE, Finlay T, Jan Schuitmaker-Warnaar T, Fahy N, Robinson P, Boudes M, et al. (2020). *Evaluating the “return on patient engagement initiatives” in medicines research and development: a literature review*. Health Expect. 23(1):5–18. doi: 10.1111/hex.12951
- Warner K, See W, Haerry D, Klingmann I, Hunter A, May M. (2018). *EUPATI guidance for patient involvement in medicines research and development (R&D); guidance for pharmaceutical industry-led medicines R&D*. Front Med.; 5:270. doi: 10.3389/fmed.2018.00270

5. A colaboração entre as associações de doentes e a indústria farmacêutica: transparência e ética

*Cristina Ventura*¹

As Associações de Doentes e a Indústria Farmacêutica são, sem dúvida, dois atores incontornáveis no contexto da saúde. Ambos perseguem o mesmo propósito: melhorar e prolongar a vida dos doentes. É por isso natural que possam (e devam) trabalhar juntos, em parceria, para a concretização desse objetivo maior. Mas em que moldes? Com que princípios orientadores? É a resposta a estas perguntas que me proponho abordar neste capítulo.

Investigar a doença, cuidar da pessoa

É inquestionável que as pessoas com doença estão no centro de todas as actividades desenvolvidas pelas empresas da Indústria Farmacêutica. A procura de soluções que beneficiem os doentes e seus cuidadores, criando valor e contribuindo para um maior apoio e melhoria da qualidade de vida, é a razão pela qual estas empresas existem e todas as actividades, iniciativas e projectos desenvolvidos devem ter este objectivo sempre presente.

Os doentes trazem conhecimento e experiência inestimáveis do que significa conviver com uma doença, como afecta as suas vidas e os seus sonhos, o que precisam, o que preferem e o que realmente importa para eles, suas famílias e cuidadores. Assim, ouvir os doentes e entender profundamente os seus desafios e ambições é essencial para

¹ Public Policy Manager na Roche Portugal e facilitadora da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes, entre 2018 e 2021.

responder de forma mais adequada às necessidades não preenchidas dos doentes. Ou seja, para que as empresas da Indústria Farmacêutica possam cumprir este objectivo e trabalhar para ir ao encontro das reais necessidades de quem vive com as doenças, é fundamental que a perspectiva dos doentes seja ouvida e incorporada ao longo de todo o ciclo de vida, seja do medicamento ou do dispositivo médico, desde o seu desenvolvimento até à sua utilização na prática clínica.

O papel das associações de doentes

Esta colaboração pode, e deve, ser intermediada pelas Associações de Doentes, que são e continuarão a ser o ponto de contacto privilegiado das empresas da Indústria Farmacêutica para efeitos de colaboração com doentes e cuidadores.

A intervenção das Associações de Doentes tem vindo a crescer de forma muito relevante e significativa, quer na Europa quer em Portugal, sendo neste momento interlocutores privilegiados de inúmeras instituições e entidades reguladoras e governamentais. Para além de serem a voz dos doentes que representam, estão envolvidas na educação e informação sobre doenças, fornecem linhas de ajuda, facilitam apoio psicológico e acesso a cuidados. Estão também envolvidas de forma crucial nas discussões sobre o sistema de saúde e na tomada de decisão em saúde. São organizações que merecem o respeito individual e colectivo.

Assim, é fundamental que a relação entre as empresas da Indústria Farmacêutica e as Associações de Doentes se baseie em princípios como a integridade, o respeito mútuo, a transparência, a independência e numa relação de verdadeira parceria e colaboração assente nos mais altos valores éticos.

Transparência e ética: os alicerces desta relação

Desde Outubro de 2007 que, em todos os países da União Europeia, as relações entre as empresas da Indústria Farmacêutica e as Associações de Doentes estão bem reguladas através de códigos de conduta que têm como objectivo assegurar que estas relações se desenrolam de forma ética e transparente.

A nível europeu, é da competência da EFPIA (*European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations*) emitir estas normas que são posteriormente transpostas pelas associações de empresas farmacêuticas dos vários estados-membros. Em Portugal, é a APIFARMA (Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica) a entidade responsável por esta transposição para o nosso país, vinculando ao Código de Conduta as relações entre as empresas suas associadas e qualquer organização de doentes, independentemente de estar, ou não, constituída em associação.

A EFPIA aprovou na assembleia-geral de 27 de Junho de 2019 um novo EFPIA *Code of Practice* que incorpora as regras deontológicas de interacção entre as empresas e as Associações de Doentes, e que a APIFARMA adaptou recentemente para as relações entre as empresas farmacêuticas suas associadas e as Associações de Doentes sedeadas em Portugal. O código de conduta que está em vigor é datado de 1 de Janeiro de 2021.

O presente Código vem regular, pela primeira vez, a possibilidade de as empresas farmacêuticas associadas da APIFARMA colaborarem com *Patient Advocates*, *Patient Experts*, Doentes e Cuidadores, pela experiência e conhecimento que têm na defesa e suporte de doentes, pelos conhecimentos técnico-científicos e funções desempenhadas na área da investigação, desenvolvimento, assuntos regulamentares ou pelo conhecimento privilegiado da doença, por viverem ou cuidarem de quem vive com ela.

Também estão claramente definidos os princípios que todas as empresas da Indústria Farmacêutica se comprometem a prosseguir

nas relações com os parceiros, sejam eles Associações de Doentes, *Patient Advocates*, *Patient Experts*, Doentes ou Cuidadores:

- O princípio da independência dos parceiros no que respeita às suas decisões, opções institucionais e às suas actividades;
- O princípio da integridade, agindo de forma responsável e assegurando que as suas intervenções e comunicações são precisas, legítimas e equilibradas;
- O princípio do respeito mútuo e da reciprocidade, tendo os pontos de vista e as decisões de cada parceiro igual valor;
- O princípio do financiamento diversificado das Associações de Doentes por múltiplas empresas farmacêuticas e outras entidades, como forma de salvaguardar a independência e credibilidade de todas as partes;
- O princípio da transparência em todas as actividades e relações estabelecidas, incluindo a divulgação de todos os benefícios em espécie ou pecuniários concedidos, de forma directa ou indirecta, aos parceiros;
- O princípio do contacto privilegiado com as Associações de Doentes para efeitos de colaboração com *Patient Advocates*, *Patient Experts*, Doentes e Cuidadores.

É importante destacar que estes códigos de conduta reconhecem que as empresas farmacêuticas e as Associações de Doentes têm interesses comuns: as necessidades dos doentes e respectivos cuidadores.

Em suma:

Ouvir as experiências dos doentes, os seus desafios e as suas opiniões permite às empresas da Indústria Farmacêutica desenhar novas formas de gestão da doença e o desenvolvimento de soluções que permitam, de forma mais adequada, responder às necessidades não atendidas dos doentes. E só através de um diálogo aberto e transparente entre Associações de Doentes e Indústria Farmacêutica é que tal será possível, permitindo que a perspectiva do doente se torne

uma parte integrante da forma como os medicamentos são investigados, desenvolvidos e como chegam aos doentes. Esta inclusão feita de forma adequada tem o potencial de permitir uma melhor gestão de cuidados de saúde e resultados para os doentes, com maior eficiência na utilização de serviços de saúde.

Mas mais do que escrever sobre este assunto ou ler o que está escrito num código de conduta, o importante é trabalhar e viver de acordo com todos os princípios e valores mencionados. Porque falamos de relações e relações são feitas por pessoas. E porque é pelos doentes e para os doentes que cá estamos.

Referências

- Código Conduta APIFARMA. Disponível em: <https://www.apifarma.pt/legislacao/deontologia/Paginas/default.aspx>
- Working Together with Patient Groups. Disponível em: <https://www.efpia.eu/media/288492/working-together-with-patient-groups-23102017.pdf>

6. A participação das associações de doentes em projetos de investigação e inovação (I&I) em saúde

Patrícia Calado¹ e Isabel Carvalho Oliveira²

A valorização do ser humano é algo que nem sempre existiu. As atrocidades exercidas em experimentação humana durante a segunda guerra mundial mostraram que há limites que têm de estar definidos. Esse momento foi o ponto de viragem sobre a forma de ver o ser humano.

Na Declaração Universal dos Direitos Humanos³, adotada pela Organização das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948, foram definidos os direitos humanos básicos, entre os quais o direito à saúde, bem-estar e assistência médica. A experimentação humana foi balizada inicialmente no Código de Nuremberg (título que adveio exatamente dos julgamentos de Nuremberg), e mais tarde incorporada na Declaração de Helsínquia⁴, que define os princípios éticos para a investigação em seres humanos, nomeadamente a necessidade de existência de um consentimento informado pelos participantes. Os benefícios resultantes da investigação em seres humanos são inquestionáveis, pelo que essa investigação não pode deixar de existir, mas tem, sim, de ser desenhada tendo como base os princípios éticos.

Atualmente pretende-se uma medicina preventiva, em que o foco não é a doença e o doente, mas sim a promoção da saúde e o bem-

¹ Vogal Executiva da AICIB - Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica. Delegada Nacional para a Área da Saúde do Programa Quadro de Investigação e Inovação Europeu.

² Delegada Nacional para a Área da Saúde do Programa Quadro de Investigação e Inovação Europeu.

³ Disponível em: <https://dre.pt/dre/geral/legislacao-relevante/declaracao-universal-direitos-humanos>.

⁴ Disponível em: <https://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>

-estar do cidadão. Tal como outras áreas da sociedade se desenvolveram à medida das necessidades do cidadão, proporcionando-lhe um modo de vida mais confortável, também a área da saúde tem como objetivos atuais colocar o cidadão no centro das suas atividades. A saúde não pode ser vista apenas como o tratamento da patologia, tem de ser vista incluindo outras áreas que são essenciais ao bem-estar do cidadão, tais como o enquadramento familiar, profissional e social, de modo a assegurar ao máximo a manutenção de estabilidade emocional, física, social e financeira. **A força impulsionadora por trás das decisões de saúde devem ser as necessidades de saúde dos cidadãos e da comunidade em geral.**

Definição de prioridades para a investigação e inovação em saúde

Se se pretende uma investigação e inovação (I&I) dirigida às necessidades, uma investigação em que os cidadãos se revejam na sua utilidade, em que reconheçam uma boa aplicação de financiamentos públicos, então é fulcral o envolvimento dos próprios cidadãos na definição da I&I a desenvolver. Na área da saúde, **o papel das associações de doentes é de importância crucial na definição das prioridades de I&I em saúde.**

Em primeiro lugar, e em prol de uma melhor aplicação das verbas públicas, é necessário que sejam definidas as prioridades de I&I e que estas sejam vertidas em agendas estratégicas. A definição de prioridades e agendas estratégicas na área da saúde passa pela consulta aos *stakeholders* relevantes, incluindo profissionais de saúde, investigadores, o setor da indústria, os reguladores e, obviamente, os doentes ou associações de doentes. Em paralelo, devem ser envolvidos os decisores políticos, de forma a assegurar o financiamento e a implementação dos resultados da I&I nos sistemas de saúde. **As agendas estratégicas resultam assim de processos participativos multidisciplinares**, sendo geralmente submetidas a consulta pública

para recolha de opinião dos setores relevantes e do público em geral. O *feedback* recebido na fase de consulta pública é depois incorporado na definição final das prioridades estratégicas de I&I.

Em Portugal foi desenvolvida pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia a “Agenda de I&I sobre Saúde, Investigação Clínica e de Translação”⁵, que tem como objetivo identificar prioridades nacionais nas áreas da I&I em Saúde até 2030. Esta agenda foi apresentada publicamente em maio de 2018 e sujeita a consulta pública alargada. Tal como indicado no Plano Nacional de Ciência e Tecnologia⁶ (PNCT), a agenda de I&I em saúde Portuguesa encontra-se alinhada com as estratégias europeias e internacionais porque, salvo aspetos particulares, relacionados com as especificidades de cada país, as preocupações e desafios são comuns. É priorizado o investimento na medicina personalizada, centrada no paciente, privilegiando as doenças e problemas associados ao envelhecimento, a medicina regenerativa, a saúde física, mental e bem-estar, e a prevenção da doença, incluindo o estudo dos mecanismos de desenvolvimento da doença e os determinantes de saúde, nomeadamente no que respeita à interação entre ambiente e saúde, privilegiando uma análise integrada, multidimensional e multi-escala do indivíduo e dos fatores que com ele interagem.

A nível Europeu será lançado em 2021 um novo programa-quadro de I&I, o Horizonte Europa⁷ (2021-2027). **A Comissão Europeia tem promovido um conjunto de medidas que incluem o envolvimento dos cidadãos no processo de definição dos programas de I&I**, a promoção da igualdade de género, a salvaguarda dos princípios éticos ou mesmo o acesso aberto aos resultados, de

⁵ Disponível em: https://www.fct.pt/agendastematicas/docs/Agenda_Saude_Investigacao_Clinica_e_de_Translacao_Versao_Finalizacao.pdf

⁶ Disponível em: https://www.fct.pt/agendastematicas/docs/saude_investigacao_clinica_e_de_translacao.pdf.

⁷ Sítio na *web*: https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe_en

modo a expandir o benefício que possa ser retirado dos mesmos. Para desenhar este programa ambicioso do Horizonte Europa, que irá apoiar a transição verde e digital e a recuperação pós-covid-19, a Comissão Europeia levou a cabo um processo intensivo de *co-design*, em que mais de 9000 pessoas/instituições participaram no sentido de melhor alinhar a investigação e inovação com os valores, necessidades e expectativas da sociedade. Daqui resultou um Plano Estratégico⁸, que foi depois sujeito a consulta pública⁹ em 2020, para a definição das áreas de trabalho a financiar nos primeiros 4 anos do Horizonte Europa.

As associações de doentes têm assim um papel muito importante nas fases mais iniciais da definição de prioridades estratégicas de I&I em saúde. Podem ser envolvidas diretamente a pedido das entidades responsáveis pelo desenvolvimento das agendas, ou contribuir ativamente nas várias fases de consulta pública e de auscultação de *stakeholders*. Desta forma poderão influenciar as estratégias e prioridades da I&I em saúde, promovendo o seu alinhamento com as reais necessidades dos doentes.

Envolvimento/capacitação de doentes e cuidadores em I&I em saúde

É hoje largamente reconhecida a importância dos doentes em todos os aspetos da investigação, incluindo na definição de prioridades, desenho de ensaios clínicos, comunicação e ética, para além do tradicional envolvimento nos ensaios clínicos, como alvo de estudo. Para tal, é essencial promover a capacitação e educação dos doentes, seus

⁸ Disponível em: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/strategy_on_research_and_innovation/documents/ec_rtd_orientations-he-strategic-plan_122019.pdf

⁹ Sítio na *web*: https://ec.europa.eu/info/news/share-your-views-horizon-europes-priorities-next-four-years-2020-sep-01_en

representantes e cuidadores, bem como estabelecer relações de trabalho efetivas com os *stakeholders* relevantes. Há exemplos concretos de iniciativas europeias que têm desenvolvido trabalho nesta frente.

A Iniciativa dos Medicamentos Inovadores¹⁰ (IMI) lançou em 2012 a iniciativa EUPATI¹¹ (*European Patients' Academy on Therapeutic Innovation*), liderada pelo *European Patients' Forum*¹² e tendo como parceiros associações de doentes, universidades, organizações sem fins lucrativos e algumas companhias farmacêuticas. A EUPATI implementou um programa muito bem-sucedido de capacitação de doentes e seus representantes no processo de investigação e desenvolvimento de medicamentos, contribuindo fortemente para a literacia dos doentes e de outros *stakeholders*. A EUPATI conta atualmente com várias plataformas nacionais que promovem a capacitação e envolvimento dos cidadãos e doentes no processo de investigação e desenvolvimento de medicamentos, com a participação de representantes dos pacientes, academia, indústria e outros parceiros. Em Portugal estas atividades são desenvolvidas pela EUPATI Portugal¹³, que foi estabelecida no início de 2017.

Uma outra iniciativa de relevo a nível Europeu, também no âmbito da IMI, é o projeto PARADIGM¹⁴ (*Patients active in research and dialogues for an improved generation of medicines*). As atividades desenvolvidas pelo PARADIGM focam-se na integração da perspectiva dos doentes em pontos de decisão críticos no processo de desenvolvimento de medicamentos: definição de prioridades de investigação, desenho de ensaios clínicos e diálogos precoces com os reguladores. Entre várias outras ações, promoveram em 2020 (em colaboração com o EUPATI) o “*Patient Engagement Open forum*”¹⁵, uma série de

¹⁰ Sítio na *web*: <https://www.imi.europa.eu>

¹¹ Sítio na *web*: <https://eupati.eu>

¹² Sítio na *web*: <https://www.eu-patient.eu>

¹³ Sítio na *web*: <https://pt.eupati.eu/>

¹⁴ Sítio na *web*: <https://imi-paradigm.eu>

¹⁵ Sítio na *web*: <https://patientengagementopenforum.org>

eventos virtuais que juntaram *stakeholders* de diversos contextos com o objetivo de tornar o *patient engagement* uma realidade.

Em 2018 o projeto PARADIGM assinou um memorando de entendimento para trabalho conjunto com um outro projeto IMI, o PREFER¹⁶ (*Patient Preferences in benefit risk assessments during the drug life cycle*). O projeto PREFER vai estabelecer recomendações para sustentar o desenvolvimento de *guidelines* para a indústria e reguladores sobre como e quando incluir a perspectiva dos doentes sobre os benefícios e riscos dos produtos farmacêuticos.

Em resumo, estão atualmente em curso várias iniciativas Europeias que criam um ecossistema de confiança entre os diferentes *stakeholders* e que convergem para a produção de um conjunto de ferramentas e práticas que permitem sustentar a integração da perspectiva dos doentes nos processos de I&I em saúde.

Participação de associações de doentes em projetos de I&I em saúde

A nível dos concursos nacionais financiados pela **Fundação para a Ciência e a Tecnologia**, são abertas regularmente candidaturas para projetos em todos os domínios científicos¹⁷, onde se inclui a I&I em saúde. Neste âmbito podem ser propostos projetos que incluam a participação de associações de doentes e contribuam para o avanço do conhecimento numa determinada área terapêutica e para a transferência de conhecimento e a realização das aspirações globais definidas na Agenda 2030 “Objetivos para o Desenvolvimento Sustentável” das Nações Unidas. A FCT oferece também outras oportunidades de financiamento¹⁸ onde os projetos de I&I em saúde

¹⁶ Sítio na *web*: <https://www.imi-prefer.eu>

¹⁷ Sítio na *web*: <https://www.fct.pt/apoios/projectos/concursos/ICDT/index.phtml.pt>

¹⁸ Sítio na *web*: <https://www.fct.pt/concursos/>

podem ter enquadramento, como seja a cooperação com o Programa “Health Research”¹⁹ da Fundação “la Caixa”.

A recém-criada **Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica**²⁰ (AICIB), funcionando sob os auspícios do Ministério da Ciência e Tecnologia e do Ministério da Saúde, deverá também ser uma peça fundamental para promover ações de envolvimento dos doentes e associações de doentes na cocriação de projetos de I&I clínica e de agilizar o *uptake* dos resultados pelo Ministério da Saúde. Uma atividade será a promoção da necessária incorporação de grupos de doentes e seus familiares no desenho dos projetos dos Centros Académicos Clínicos²¹.

O programa-quadro de I&I Europeu que agora termina, o Horizonte 2020²² (2014-2020), financiou centenas de projetos de I&I na área da Saúde, muitos deles com forte envolvimento das associações de doentes. A inclusão ativa da perspectiva do doente é um dos requisitos atuais dos projetos europeus na área da Saúde. Esta inclusão deve ser transversal e, dependendo das patologias em questão, pode envolver, não apenas os doentes, mas também os pais, outros familiares e cuidadores ou mesmo os sobreviventes. As associações que representam os doentes podem ser envolvidas como parceiras dos projetos, contribuindo para a produção de resultados e criação de impacto de forma contínua. Noutros casos as associações de doentes podem integrar o conselho consultivo dos projetos de I&I, contribuindo com *know-how* e orientando as decisões estratégicas. Este envolvimento transversal permite que as necessidades dos doentes e dos que o rodeiam sejam tidas em conta pois são eles quem melhor sabe das necessidades e das suas consequências no seu dia-a-dia. Os doentes são os peritos naquela área terapêutica e devem ser vistos como

¹⁹ Sítio na *web*: <https://fundacionlacaixa.org/pt/web/obra-social-portugal/concurso-caixaresearch-investigacao-saude-descricao-programa>

²⁰ Sítio na *web*: <https://aicib.pt>

²¹ Sítio na *web*: <https://www.sns.gov.pt/institucional/centros-academicos-clinicos/>

²² Sítio na *web*: <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en>

tal aquando do desenho de um projeto. Tendo em conta os objetivos globais de impacto em saúde, os valores de financiamento e a dimensão dos consórcios, as associações de doentes que participam nos projetos do Horizonte 2020 são na sua maioria entidades chapéu a nível Europeu, representando um conjunto de associações nacionais em determinadas áreas terapêuticas. Na figura abaixo são indicados alguns dos projetos H2020 com participantes de Portugal focados no desenvolvimento de novas intervenções em saúde e as associações de doentes europeias neles envolvidas (lista não exaustiva).

Figura 1 – Projetos H2020 com participantes de Portugal

	Projeto	Participantes PT	Associações de Doentes
	<i>A Collective Intelligent Platform To Support Cancer Champions</i>		
	<i>Better quality of life for Alzheimer's, Parkinson's and cardiovascular disease sufferers</i>		
	<i>Monitoring multidimensional aspects of QUALITY of Life after cancer Immunotherapy</i>		
	<i>Retinal and cognitive dysfunction in type 2 diabetes</i>		
	<i>Solving the unsolved Rare Diseases</i>		
	<i>Personalised Treatment For Cystic Fibrosis Patients With Ultra-rare CFTR Mutations</i>		

Decorrerá entre 2021 e 2027 novo programa-quadro de I&I Europeu, o Horizonte Europa²³, que trata muitas oportunidades de participação de associações de doentes nos projetos de investigação, sobretudo no âmbito do Cluster Saúde²⁴. Este processo de cocriação e *co-design*, enfim, de “co-laboração” entre os doentes e os investigadores, não só legitima as atividades de investigação, como

²³ Sítio na *web*: https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe_en

²⁴ Sítio na *web*: https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation_en

potencia uma maior aceitação dos resultados por parte dos doentes, dos profissionais de saúde e de outros setores sociais. A implementação dos resultados fica facilitada e o impacto favorável para o bem-estar dos doentes e dos que os rodeiam torna-se maior.

Nem todos os projetos com envolvimento dos doentes têm, no entanto, de ter um componente técnico-científico tão marcado. Um dos bons exemplos é a iniciativa *Patient Innovation*²⁵, uma plataforma online onde doentes e cuidadores de todo o mundo se ligam para partilhar soluções que os próprios desenvolveram, ou que criaram com a ajuda de um colaborador para ultrapassar um desafio imposto por um problema de saúde. O *Patient Innovation* foi lançado em 2014 e conta atualmente com mais de 1050 soluções desenvolvidas por equipas provenientes de mais de 80 países. Várias Associações de Doentes Portuguesas trabalham com o *Patient Innovation* no desenvolvimento de ferramentas valiosas para os seus doentes.

Conclusão

É hoje indiscutível que a I&I que pretende contribuir para a o desenvolvimento de novas tecnologias e intervenções em saúde tem necessariamente de contar com a participação dos doentes. As associações de doentes têm um papel essencial ao longo de todo o ciclo de I&I, devendo envolver-se proactivamente na definição de prioridades estratégicas, construir redes de colaboração com a academia, com os profissionais de saúde, com a indústria e com as autoridades de saúde. Os doentes são quem melhor sabe do que é sentir a doença, são peritos nela e, por isso, peças essenciais no desenvolvimento de soluções que permitam a melhoria efetiva da sua qualidade de vida.

²⁵ Sítio na web: <https://patient-innovation.com/?language=pt-pt>

CAPÍTULO 3

**O exercício e a experiência da advocacia da cidadania
de saúde**

1. A mudança e o hábito no exercício da advocacia da cidadania de saúde

Paulo Gonçalves¹

Advogar a saúde é um princípio. Advogar vem do latim *ad vocare*, significando chamar a si, ou “aquele que é chamado para ajudar”. Para uma pessoa afetada por doença crónica deveria ser, mais do que um direito, uma obrigação, chamar a si essa responsabilidade. Eu não gosto de trabalhar, no sentido original da palavra trabalho, do latim *tripalium*². Como não gosto de trabalhar, faço-o com gosto e divirto-me, fazendo-o.

Ao longo dos últimos pouco mais de dois anos, tenho colaborado mais ativamente na advocacia da saúde com a perspetiva do cidadão. **Navegar na complexidade dos direitos e obrigações não é fácil.** O “legislador” não facilita. É um novelo com muitas pontas e ligações. Desde logo, um exemplo: a Lei de Bases da Saúde de 2019, que revoga a anterior. Podemos discutir se ficou melhor. Mas que fica mais fácil de navegar, para todos, não há dúvida.

A maior barreira de chamar a saúde a si, ao cidadão, está no acesso equitativo e transparente.

A evolução tecnológica tem facilitado à população em geral o acesso ao conhecimento e novas formas de atuar. Portugal é um excelente exemplo, quer na invenção, quer na adoção. Foi um português que inventou o cartão pré-pago dos telemóveis. A Via Verde é também invenção lusa. A assinatura digital de documentos autenticada pelo cartão de cidadão ou por Chave Móvel Digital,

¹ Vice-presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) –Valorização da Pessoa, Ciência & Inovação.

² Trabalhar vem do latim “tripalium”, instrumento de tortura na idade média.

³ AMA – Agência para a Modernização Administrativa.

altamente promovida pela AMA³, e cada vez mais utilizada, é referência na Europa.

A título de exemplo ilustrativo, muitos anos após Bíró inventar a esferográfica, os Bancos ainda se recusavam a aceitar documentos assinados por esferográfica por não ser confiável. Tinha de ser a “pena e tinta permanente”. Nos dias que correm e quando cada vez mais necessitamos de confirmar a veracidade de documentos, adivinhem quem não aceita documentos assinados digitalmente? Pois, ... os Bancos! Os mesmos que deveriam estar na linha da frente. Depois, em algumas áreas da administração pública, apesar de muito esforço de alguns “carregadores de piano”, existe uma barreira de “betão reforçado” que são as pessoas.

A tecnologia não resolve tudo. Porque tem de ser utilizada por pessoas. Mas se traz benefícios, onde está o problema? Talvez, em três pontos essenciais:

1. **Mudança** – Se alguém adormecesse no ano de 1200 e acordasse 200 anos mais tarde, provavelmente em 2 dias estaria ao corrente das novidades. Se alguém adormecesse no ano 2000 e acordasse 20 anos mais tarde, provavelmente demoraria 2 anos a focar e estudar intensamente para se inteirar das mudanças. E quando estivesse pronto, estaria desatualizado.
2. **Interoperabilidade** – Ao longo dos anos foram-se construindo castelos de informação muito pouco comunicantes entre si. Alguém imagina ir a uma agência bancária, fazer uma viagem de avião, reservar um hotel e haver dificuldade de comunicação entre as entidades? Na Saúde começa a despontar a comunicação, essencialmente nas entidades privadas. Nos serviços públicos de saúde continua a haver muita dificuldade, alguma dela gerada pela própria legislação, pasme-se, sobre autonomia do próprio organismo. Recentemente criou-se uma boa justificação para não se fazer: o RGPD⁴. Não se pode devido

⁴ RGPD - Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados, Legislação Europeia e Nacional sobre os Dados Pessoais.

à confidencialidade dos dados. Alguém me sabe dizer quantas vezes a palavra “proibido” aparece no Regulamento? E a palavra “risco”? Esta sim, imensas. Mitigação também. Mas proibido?

3. **Hábito** – Uma doença grave e muito comum no ser-humano. Mudar um hábito custa. Dá trabalho. Se está bem assim, porquê mudar? Se não concorda, tente escrever a palavra mais bonita que existe no mundo para si: o seu nome. Ou lavar os dentes. Mas com a mão que não usa habitualmente.

Talvez dois dos melhores exemplos de **mudança** na sociedade portuguesa tenham sido:

- a) A obrigatoriedade de o comerciante perguntar se quer incluir o seu número de contribuinte numa fatura na aquisição de um produto ou um serviço, em que o Estado “educava” através de um alegado prémio de um automóvel ou da dedução no IRS. Tornámo-nos fiscais das finanças, sem nos apercebermos. E nós “**habituámo-nos!**”;
- b) A reciclagem a começar em casa teve o grande contributo das escolas, desde bem pequeninos. A Escola promoveu a separação de lixos, de se fazerem trabalhos com material reciclado, reaproveitar, etc.. Motivou-se um grupo importantíssimo da sociedade, as crianças. As crianças a “educar” os pais e gerações mais velhas com perguntas tão simples quanto: “mas ... cá em casa não separamos o lixo?”, “não fazemos reciclagem?”. Fomos “educados” pelos mais novos. E nós “**habituámo-nos!**”.

A seguir, quebrar a barreira da **interoperabilidade** entre silos de informação que não comunicam. Será que a solução é tão complexa assim? Será impossível porque o RGPD não permite?

Em primeiro lugar, de onde virá o orçamento para a renovação tecnológica? Da eliminação de sistemas antigos, centrando a informação no cidadão. Planeamento para além do mandato. Serão necessários muito menos e com a constante diminuição de custos, menos ainda.

Em segundo lugar, como ultrapassar a questão da privacidade? Alguém põe em causa o Estado guardar os nossos dados que estão no cartão de cidadão? Ou no passaporte? São obrigação do Estado para a ordem pública, certo? Então porquê na Saúde? São mais sensíveis? Provavelmente, dependerá apenas de que quem queira aceder a estes dados tenha inequívoca legitimidade, haja controlo no acesso pelo Titular dos Dados e a sua Autorização ou Consentimento quando justificado.

E sobre o hábito? Bom, este sim é possível que seja o mais difícil. Imaginem uma balança de dois pratos. De um lado o que custa mudar, isto é, o Preço. Do outro o Valor, isto é, as vantagens para o cidadão. Não é para a instituição, não é para o Estado, não é para os Governos. Em que é que eu, cidadão, benefício dessa mudança de hábitos?

É aí que reside a arte de conseguir convencer alguém tentar passar a fazer de forma diferente. Imagine que se magoou na mão mais utilizada. A vida continua, certo? Se não tem alternativa, é fácil a opção, certo? Ninguém muda um hábito porque quer. Só mudamos os hábitos se virmos o Valor nessa alteração. Será mais barato? Ficarei menos tempo numa fila de espera? Será mais fácil? Terei atendimento mais eficiente? Dará acesso a mais pessoas de forma equitativa e transparente?

Se as respostas forem afirmativas e compreendidas, há esperança na adoção da tecnologia para facilitar o acesso e a navegação do cidadão:

- Primeiro, encontrar processos simples de “educação”, nunca esquecendo ou deixando alguém para trás;
- Depois, demonstrar as vantagens para a sua adoção;
- Por último, garantir a auditoria e monitorização dos processos através de transparência.

Se o cidadão sentir que há transparência, não nos dados, mas nos procedimentos e forma de monitorizar e responsabilizar, pelos próprios cidadãos, então “advocare” pela saúde passa a ser parte do meu/seu/nosso dia-a-dia.

2. A advocacia da cidadania de saúde junto dos cidadãos: sensibilizar, envolver, mobilizar

Arsisete Saraiva¹

O que é a cidadania de saúde e como a devemos praticar? No meu entender, a cidadania de saúde é a capacidade de intervir socialmente e poder ajudar aqueles que se encontram numa situação crítica, debilitada e gravemente ameaçada.

Tomemos como exemplo a pandemia que assolou o nosso País, não poupando ninguém, retirando alguns direitos sociais e de liberdade. Os direitos sociais que nos afastaram da família, mantendo-os a uma determinada distância. Que nos tiraram a liberdade de abraçar e beijar os filhos, netos, pais e avós, até porque somos um povo de grandes afectos e sentimos a necessidade de sentir esse abraço.

Naturalmente que aceitámos esse corte, em nome da saúde, para poupar os nossos familiares e os mais idosos de um eventual contágio. Mas foi e tem sido muito duro e difícil.

Como intervenção de cidadania, esta é uma participação consciente e responsável de todos os indivíduos na sociedade em que vivem, zelando e protegendo os direitos dos outros, ou seja: **a prática da cidadania constituída num processo participado, individualmente e colectivo, apelando à reflexão e à acção sobre os problemas sentidos por cada um e pela sociedade.** O que nos leva a dizer que “A Cidadania é um exercício de participação”. **Participação da sociedade para a sociedade.**

¹ Presidente da Direção da A.N.D.A.R. – Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide.

Como disse Isabel Jonet, numa entrevista em relação a voluntariado e cidadania - “*Cidadania é participar, não é ajudar*”. É um facto. Cidadania é um direito que devemos exercer consciente e responsabilmente em sociedade, na sociedade em que vivemos, no respeito por todos e com todos os indivíduos. Voluntariado é um exercício que podemos fazer, ou não, consoante o nosso espírito de gostar ou não de ajudar os outros numa maneira voluntariosa e graciosa, é assim que entendo o voluntariado.

E é num acto de pura cidadania que a A.N.D.A.R. implementa um projecto responsável de ajuda e cidadania aos doentes com Artrite Reumatóide (AR).

A pandemia que veio abalar o mundo e que tem exercido uma grande pressão sobre os sistemas de saúde levou-nos a pensar como ajudar rapidamente os que nos estão próximos a defender-se deste “monstro” que tantas vidas tem ceifado.

Os doentes com Artrite Reumatóide são doentes crónicos e de risco, sendo que parte da sua medicação é de dispensa hospitalar. Estes doentes com AR têm grande risco de contrair infecções, nomeadamente no trato respiratório. Além de que as terapêuticas modificadoras da doença, elas próprias, aumentam esse risco.

Por estas mesmas razões, são doentes que devem reduzir os contactos sociais ao estritamente essencial para além das medidas gerais de prevenção de infecções.

Pelo que, desde o primeiro instante, a principal preocupação da A.N.D.A.R. foi encontrar uma solução, para reduzir o risco de infecção nas deslocações dos doentes às farmácias hospitalares.

As farmácias hospitalares, numa maneira geral, estão inseridas e localizadas junto às urgências hospitalares e, portanto, são zonas de potenciais focos de contágio.

A primeira prioridade e preocupação da A.N.D.A.R. era afastar os doentes de se deslocarem à farmácia hospitalar para levantarem os seus medicamentos, e, assim, surge o nosso projecto.

Projecto esse que tinha de ser de proximidade e que pudesse dar um maior apoio a todos os doentes com Artrite Reumatóide. **Quer**

fossem ou não nossos Associados, a nossa preocupação era poder chegar ao maior número de doentes.

Era preciso avançar e agir rapidamente, porque a pandemia ia alastrando, ultrapassando todos os obstáculos, e derrubando tudo e todos, e principalmente os mais frágeis, e pôr em campo este projecto era tudo o que precisávamos.

E conseguimos! Mas, **era difícil fazê-lo sozinhos...**

Fizemos um protocolo com uma Associação de Motards (um grupo fantástico de pessoas solidárias que gostam de praticar o bem comum, pelo bem do próximo, um bom exemplo de cidadania), que nos têm ajudado a concretizar o nosso projecto e a pôr o nosso plano em acção e chegar mais longe, a chegar onde é preciso, a chegar onde não existe nem uma farmácia de proximidade.

Tivemos conhecimento de doentes a pararem a medicação e a piorarem o seu estado de saúde, a ficarem sem consultas e com dificuldade de recorrer aos seus médicos, num contexto de menos recursos e de extrema fragilidade.

O objectivo do projecto implementado pela A.N.D.A.R. era salvaguardar a continuidade e equidade no acesso aos medicamentos com prescrição médica, especialmente por parte dos doentes com AR, e evitar as deslocações destes doentes e do seu núcleo familiar às unidades hospitalares.

A A.N.D.A.R. estabelece este serviço a todos os doentes com AR, fá-lo totalmente gratuito, e consiste no levantamento de medicamentos de dispensa na farmácia hospitalar e entrega no domicílio do respectivo doente.

Este projecto é uma mais-valia para os doentes, que logo se interessaram por ele, e apenas necessitaram de entrar em contacto com a A.N.D.A.R. para se inteirarem da forma como usufruir dele. O processo é bastante simples, por meio de procuração disponibilizada no *site* e enviada através de *e-mail*, dedicado e criado exclusivamente para este efeito.

A partir do momento em que o projecto é implementado em todo o País, e como já disse atrás, de acordo com o local de residência do doente, é identificado um cuidador para a recolha do medicamento na farmácia hospitalar em questão e posterior entrega no domicílio do doente.

Com este processo, a A.N.D.A.R. consegue garantir que o doente faz a medicação e tem o controlo médico com a realização das análises necessárias à continuação da toma da medicação.

3. Facilitadores e barreiras ao exercício da advocacia da cidadania de saúde: o factor colaborativo

Jaime Melancia¹

As associações de doentes surgem, sobretudo, da necessidade de tomarem nas suas mãos a defesa das causas e direitos dos doentes com o objetivo primordial de contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida, procurando garantir que a sua voz seja ouvida em todos os níveis de tomada de decisão, implementação e monitorização de políticas e ações que dizem respeito à saúde e aos cuidados de saúde.

As organizações de pacientes são em geral instituições sem fins lucrativos com poucos recursos financeiros, dependendo quase sempre de trabalho voluntário, e sentem uma grande dificuldade em desempenhar sustentadamente e de um modo profissional a sua atividade ao longo dos anos. Os apoios que se conseguem são predominantemente originários da indústria farmacêutica e de alguns, poucos, mecenas que contribuem com donativos para o desenvolvimento das atividades das associações.

A questão do financiamento das associações de doentes é um tema que vem sendo abordado, mas carece de uma discussão mais aprofundada. A dependência em larga escala dos apoios da indústria farmacêutica está sujeita aos interesses legítimos desta na promoção dos medicamentos e relacionada com o ciclo de vida dos mesmos, ou seja, enquanto as patentes estão protegidas até ao eventual aparecimento de genéricos ou biossimilares. **A estabilidade dos recursos financeiros são o garante da continuidade do trabalho das associações**, permitindo o desenvolvimento de projetos a longo prazo e a contratação e manutenção de recursos humanos profissionais.

¹ Presidente da PSOPortugal – Associação Portuguesa da Psoríase. direcao@psoportugal.pt

O voluntariado desempenha um papel primordial na vida das associações de doentes, muito no apoio social ao doente, mas também no desempenho de cargos na estrutura das organizações, nomeadamente nos órgãos sociais e em atividades inerentes ao funcionamento das mesmas. Estes voluntários, maioritariamente os próprios doentes e seus familiares, abnegadamente dispõem do seu tempo para colaborar nestas tarefas, mas nem sempre estão capacitados para o fazer, sendo necessário recorrer a ajudas externas para a formação destes recursos. Felizmente, a Academia, em particular a Escola Nacional de Saúde Pública, tem vindo a desenvolver cursos de formação que contribuem de uma maneira muito significativa para a melhoria do funcionamento das associações. Todavia, é uma preocupação para muitos dirigentes associativos a dependência de apenas duas ou três pessoas para levar por diante a concretização da missão a que se propõem. Sem dúvida que as organizações de doentes que melhor conseguem levar por diante os seus objetivos são aquelas em que há uma ampla distribuição das tarefas e delegação de competências.

O trabalho de advocacia de cidadania em saúde divide-se normalmente em duas partes. A primeira e menos difícil de realizar prende-se com a transmissão de conhecimento sobre a doença e os seus tratamentos, não só aos doentes e seus familiares, mas também ao público geral. Doenças socialmente estigmatizantes como a doença psoriática, entre outras, provocam reações de terceiros com grande impacto na saúde mental dos doentes devido à falta de conhecimento, daí a importância do trabalho de divulgação que tem de ser desenvolvido, nomeadamente através das redes sociais, sem dúvida o meio de comunicação mais acessível, mas que não chega a todos. **É importante não descurar a necessidade de fazer chegar esse conhecimento a todos os outros que não navegam pelas redes digitais e que são muitas vezes os que mais carecem dessa informação.** Neste contexto, o apoio da comunicação social, nomeadamente da televisão através dos programas de grande audiência, será seguramente um modo eficaz de alcançar esse objetivo.

Como para outras áreas da Saúde, também para as associações de doentes a comunicação desempenha uma função essencial e não pode de modo algum ser descurada. Apostar numa estratégia de comunicação profissional torna a informação em saúde clara, compreensível e credível, ajudando assim a melhorar a literacia em saúde da população.

O segundo aspeto da advocacia diz respeito às questões do acesso aos cuidados de saúde, tratamentos, assistência social e outros, que **obrigam a um trabalho de fundo junto de diversas entidades da saúde, assim como dos decisores políticos no que respeita à legislação: autênticas maratonas**. Recordo como exemplo a Lei n.º 6/2010, que inclui no escalão A de comparticipação os medicamentos queratolíticos e antipsoriáticos destinados aos doentes portadores de psoríase, uma iniciativa da PSOPortugal com o apoio da classe médica e da indústria farmacêutica. Foi um processo longo de cerca de cinco anos, principalmente junto dos grupos parlamentares na Assembleia da República. No entanto, lembro que outra das reivindicações dos doentes psoriáticos foi a questão do reconhecimento da psoríase como uma doença crónica pelas entidades oficiais. Apesar de ser reconhecida como tal pelas ciências médicas e não obstante as recomendações ao Governo de vários grupos parlamentares, não foi decretado nem emitido qualquer despacho nesse sentido. Este facto impediu estes doentes de usufruírem, tal como outros doentes crónicos, de benesses como a isenção de taxas moderadoras, cujo regime foi, entretanto, alterado, passando a estar relacionado em grande parte com a insuficiência económica, deixando de fora as doenças crónicas.

Apesar de as associações de doentes dedicarem e concentrarem os seus esforços na problemática relacionada com a patologia ou patologias dos doentes que representam, **é muito importante que as questões transversais que visam colocar o doente no centro das decisões em saúde sejam discutidas e consensualizadas em conjunto por todas as associações de doentes**. No que se refere às doenças

crónicas, as associações reunidas na *FENCOC – Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas* elaboraram um documento base do que poderá vir a ser o Estatuto do Doente Crónico, que permitirá a todos os portadores de doença crónica serem tratados numa base de equidade, acrescida das especificidades de cada doença.

Neste âmbito de trabalho em conjunto, destaco também o trabalho desenvolvido pela *Mais Participação, Melhor Saúde*, uma iniciativa colaborativa de investigação-ação com o objetivo de promover a participação e a capacitação de representantes das pessoas com ou sem doença, no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, a nível político e institucional, em Portugal. Desta iniciativa resultou a Carta para a Participação Pública em Saúde, aprovada pela Lei n.º 108/2019, cujo teor visa fomentar a participação por parte das pessoas, com ou sem doença e seus representantes, nas decisões que afetam a saúde da população, e incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública.

Outra das organizações com provas dadas em fazer ouvir a voz dos doentes e utentes de saúde é a *Plataforma Saúde em Diálogo* que ao longo de mais de vinte anos tem contribuído para a evolução de um sistema de saúde cada vez mais centrado nas pessoas. É de realçar o papel da Plataforma na elaboração do estatuto do cuidador informal, que visa apoiar aqueles que prestam informalmente cuidados a pessoas em situação de dependência, e o projeto Espaço Saúde 360° Algarve, que visa promover a Literacia em Saúde nos idosos algarvios, favorecendo os determinantes comportamentais inerentes a um estilo de vida mais saudável através de uma abordagem integrada, centrada no cidadão e assente em parcerias e colaborações locais.

Outro exemplo de como se podem concentrar sinergias é a *Convenção Nacional da Saúde* onde estão reunidas as principais instituições da área da saúde. Uma iniciativa que envolve cidadãos e todos os parceiros da saúde: profissionais da saúde, parceiros públicos, privados e sector social, associações de doentes, responsáveis políticos, imprensa, centros de investigação e universidades. São mais de seten-

ta as associações de doentes que integram a Convenção, participando na consensualização de prioridades e apontando caminhos para o futuro sustentável da Saúde em Portugal.

Sendo sempre de louvar a dedicação de cada um de nós em prol do bem-estar dos doentes que representamos, não tenho dúvidas que é no trabalho colaborativo entre as associações de doentes que melhor conseguimos defender as nossas causas e direitos e contribuir, assim, para a melhoria da qualidade de vida de todos nós.

4. A profissionalização dos elementos representativos de uma associação de doentes

Ana Sampaio¹

Uma associação de doentes nasce da vontade de um grupo de pessoas com uma determinada patologia de se juntarem, normalmente para saber mais sobre a sua doença e para ajudarem outras pessoas com o mesmo problema de saúde.

O primeiro grande objetivo é dar um pouco do seu conhecimento aos outros que vivem com a mesma doença mas não conhecem ninguém com essa patologia, não sabem o que é, nem sabem com o que podem contar no futuro.

São nomeadas pessoas e atribuídos pelouros como membros dos órgãos estatutários (MOE) mas, muitas vezes, assim é exclusivamente porque os estatutos a isso obrigam, não porque exista uma clara distinção dos cargos. Com efeito, o que mais importa é trabalharem todos em conjunto com um determinado fim, ou melhor, uma causa.

À medida que a associação vai crescendo, e o tempo passando, o que era apenas um grupo de pessoas com vontade de fazer algo mais já não chega, torna-se claramente insuficiente.

É preciso contratar um colaborador para ajudar os membros voluntários da direção da associação no atendimento aos associados que vão crescendo em número de dia para dia. Mas como o orçamento inicial é limitado muitas vezes começa-se com uma pessoa em *part-time*, que depois evolui para um contrato a tempo inteiro.

Contudo, a sociedade continua a pedir que a associação se envolva e participe, cada vez mais, em decisões importantes para os

¹ Presidente da Direção da APDI – Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn.

doentes dessa patologia, o que obriga a que os membros da direção se organizem de modo a estarem presentes nas inúmeras reuniões para as quais são chamados, muitas vezes abdicando de dias de férias da sua atividade profissional.

E chega um dia em que já nem esse tempo é suficiente... Para além disso, é preciso definir uma estratégia para a associação. Os objetivos da associação estão definidos nos estatutos, mas há que definir a missão, a visão e o modo como se pretende atingir os objetivos.

Começa-se então a estruturar a associação, como se de uma pequena empresa se tratasse, traçando-se uma estratégia para atingir os almejados objetivos.

Mas a estratégia tem de ser conduzida por alguém que tenha capacidades de gestão da associação e que, ao mesmo tempo, “vista a camisola” e se sinta envolvido no projeto.

Neste ponto coloca-se muitas vezes a questão de contratar alguém para dirigir a associação.

E surge a questão: será que um gestor fora do círculo da associação, que não vive com a doença, irá ter a “paixão” para conduzir a associação numa estratégia que permita atingir os objetivos ambicionados?

É possível. No entanto, **a “paixão” para conduzir leva tempo a criar-se, e (con)viver com a doença é um ponto essencial.**

Então colocar-se-á a questão de se saber se algum dos membros da direção da associação quer e pode assumir essa responsabilidade de “conduzir” esta pequena empresa em crescimento.

Se existir uma pessoa com essa capacidade e “paixão” entre os membros da direção da associação, então que se proponha a fazê-lo.

Se os estatutos da associação permitirem a remuneração de um membro da direção, perfeito. Se não, também se pode equacionar um pedido de alteração dos estatutos da associação ao Presidente da Assembleia Geral, sendo que os associados serão chamados nessa sede a pronunciarem-se.

Ainda assim, mesmo que os estatutos permitam a remuneração do membro da direção, será necessário que os associados, reunidos

em Assembleia Geral, se pronunciem sobre a proposta de direção para remuneração do membro da direção pela sua função de “gestor” da associação.

A questão da remuneração é importante, pois permite ao membro da direção, que abdicou da sua anterior atividade profissional para gerir a associação a tempo inteiro, fazer face às suas necessidades básicas de subsistência e da sua família.

A remuneração dos MOE está balizada no montante máximo em 4 IAS², o que certamente não permitirá a ninguém ficar rico, mas permite que este se sinta apoiado para fazer crescer o sonho de todos e de caminhar no sentido de a associação ter uma estrutura profissionalizada.

Será que, sendo um membro da associação remunerado pelo seu trabalho, esta perde o seu carácter de voluntária? Claro que não, nem o gestor remunerado deixa, em grande parte, de ser voluntário.

De facto, **a associação continua a ser uma associação voluntária com um gestor profissional que vai tentar levar a “bom porto” os objetivos definidos** em conjunto por todos os associados. Todos os restantes cargos dos MOE continuam a ser voluntários.

Agora, com um profissional dentro de portas com habilitações adequadas e com conhecimento profundo da causa da associação, já é possível responder às várias solicitações das entidades públicas ou privadas, sejam elas Ministério da Saúde, Infarmed, ACSS ou outros parceiros da área da Saúde.

Consegue-se participar e “dar voz” aos doentes que se representa em reuniões específicas sobre a patologia ou em conferências e congressos; efetuar trabalhos em conjunto com outras associações de doentes sobre temas importantes para os doentes representados, como, por exemplo, o estudo da melhor forma de os medicamentos hospitalares chegarem aos associados, ou **chamar a atenção para a necessidade de não deixar doentes esquecidos na estratégia definida por outros parceiros.**

² Indexante dos Apoios Sociais.

O tempo agora disponível pelo gestor da associação permite que este desenvolva novos projetos de apoio aos doentes com essa patologia, que dê atenção aos restantes colaboradores da própria associação propondo-lhes novos desafios, que faça a gestão dos custos da associação e que procure novas formas de arrecadar fundos. Permite também que o dirigente invista em formação para melhorar os seus próprios conhecimentos em áreas importantes para este trabalho e se empenhe no estudo de matérias cada vez mais especializadas a que tem de dar resposta. Possibilita ainda que o dirigente da associação participe em grupos nacionais e internacionais que definem as estratégias para a saúde.

As associações de doentes que não contam com apoios públicos têm de ter em atenção a forma como arrecadam as receitas que lhes permitem desenvolver o seu plano de atividades, informando os seus apoiantes, sejam eles patrocinadores de projetos, doadores particulares ou entidades privadas, mas também os associados que pagam as quotas anuais, do modo como as utilizaram.

O relatório de contas apresentado anualmente deve refletir com transparência os fins a que se destinaram as receitas e os custos envolvidos nos projetos.

A definição do plano de atividades e o respetivo orçamento obrigam a que se identifique para cada projeto o seu custo e se associe a forma como será financiada essa atividade.

Nos dias de hoje, a comunicação é um dos aspetos mais importantes nas associações de doentes, sendo o seu *site* na *internet* a sua segunda casa. A Internet permite a todos os que padecem de uma doença chegar a alguma informação que nem sempre é a mais credível, o que chega a ser perigoso. É por isso importante que a informação veiculada pela associação na *internet* seja cientificamente credível e com linguagem acessível a qualquer pessoa.

É preciso manter uma comunicação eficiente com os associados e seus cuidadores sobre as medidas que os mesmos devem adotar para melhorar a sua qualidade de vida, bem como as inovações

científicas que estão a ser desenvolvidas para melhorar o futuro de todos os doentes, sejam elas novas terapêuticas ou não. É também necessário colocar a criatividade em ação para se utilizarem novas formas de comunicação para se chegar aos mais novos e aos que estão mais distantes.

É também preciso produzir informação de literacia em saúde para o público em geral que não sabe o que é a doença, nem como se pode prevenir.

Quando, por vezes, a forma de prevenção da doença não é conhecida, é ainda necessário incentivar os associados a participar em estudos que explorem novas hipóteses sobre como surge a doença, para que um dia se possam implementar estratégias de prevenção que evitem o aumento do número de pessoas que vivem com a doença. É ainda preciso solicitar aos investigadores que, no final do estudo, publiquem um artigo veiculado pelos meios de comunicação da associação, no qual, em linguagem simples, expliquem quais foram as conclusões retiradas.

Continuando o crescimento da associação, colocar-se-ão novos desafios que terão de ser equacionados e poderá ser necessário que outros membros da associação se tornem profissionais a tempo inteiro.

Há todo um mundo que gira à volta das associações de doentes e da sua participação na melhoria das condições de vida dos doentes que representam, que só é efetivamente possível com a profissionalização da sua gestão e com a dedicação exclusiva à causa pelos seus membros.

5. Experiência & Ciência: associações de pessoas com doença e o doente como perito

Elsa Frazão Mateus¹

O contributo da experiência de vida com uma doença ou problema de saúde tem vindo a ser crescentemente reconhecido como essencial à investigação, que apenas desta forma se poderá centrar nas necessidades dos utilizadores finais dos seus resultados e produtos.

Ninguém conhece melhor os impactos e as necessidades sentidas do que a pessoa que constrói o seu saber a partir da sua experiência em viver com a doença que a afeta. Esse processo inicia-se com os sinais e sintomas, integrados em narrativas que conduzem à história clínica e avaliação, com eventual recurso a exames complementares de diagnóstico. Em alguns casos, o diagnóstico pode ser preciso e célere, enquanto, noutros casos, o diagnóstico definitivo pode demorar. No decorrer desses tempos, em diferentes ritmos e cruzando diversas fontes de informação (desejavelmente credíveis), a pessoa vai aprendendo sobre a sua doença e a viver com ela, incorporando, gradualmente, no seu quotidiano, todo o conhecimento adquirido nesse processo de aprendizagem experiencial. Deste modo, seja por intermédio de uma investigação (autodidata ou não) que tenha permitido reunir informação cientificamente validada sobre a doença nos aspetos que lhe são mais significativos, seja pelo conhecimento experiencial obtido, uma pessoa com doença ou problema de saúde vai adquirindo *perícia² acerca da sua condição. Tornando-se bas-*

¹ Presidente da Direção da EUPATI Portugal. Presidente do Conselho Diretivo da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

² Sabedoria, prática, experiência, habilidade em alguma ciência ou arte. “perícia”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2021, <https://dicionario.priberam.org/per%C3%ADcia> [consultado em 14-07-2021].

tante experimentada³ e acumulando grandes conhecimentos no que concerne ao problema de saúde e à forma como este impacta a sua vida, a pessoa com doença tem o potencial para ser “Patient Expert”, frequentemente traduzido para português de forma simplificada como doente perito⁴.

Independentemente da aptidão, motivação e disponibilidade para assumir o papel de perito, a experiência de viver com a doença é bastante valorizada, existindo várias fases e formas de incluir este contributo no decurso da investigação científica⁵. Um dos instrumentos mais utilizados são os questionários relativos aos resultados reportados pelo paciente (PRO ou PROM – Patient Reported Outcomes Measures)⁶, aplicados durante ou entre as consultas médicas. Essa informação pode ser apenas utilizada para monitorização da evolução da doença, ser integrada em estudos epidemiológicos⁷ e/ou em registos

³ Versado, prático, entendedor, conhecedor, que foi submetido a prova. “experimentado”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2021, <https://dicionario.priberam.org/experimentado> [consultado em 14-07-2021].

⁴ Que ou quem é muito experimentado ou tem grandes conhecimentos em determinada área do conhecimento. “perito”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2021, <https://dicionario.priberam.org/perito> [consultado em 14-07-2021].

⁵ Veja-se, por exemplo, o esquema apresentado por Geisler e colaboradores. Disponível em: https://toolbox.eupati.eu/wp-content/webp-express/webp-images/doc-root/wp-content/uploads/sites/4/2020/07/patient_involvement_roadmap_detail_v5.0_publication_1024.png.webp [consultado em 27-11-2021].

⁶ Resultados reportados pelo doente (*Patient Reported Outcomes - PRO*) são medidas não-clínicas da experiência ou visão de uma pessoa com doença, recolhidas através de questionários ou entrevistas, cientificamente validadas. Adaptado de “Resultados Reportados pelos Doentes” in Glossário EUPATI Toolbox. Disponível em: <https://toolbox.eupati.eu/glossary/resultados-reportados-pelos-doentes/?lang=pt-pt> [consultado em 14-07-2021].

⁷ A epidemiologia é o estudo dos vários fatores que influenciam a ocorrência, distribuição, prevenção e controlo de doenças, lesões e outros eventos relacionados com a saúde numa população humana definida. A epidemiologia é um dos pilares da saúde pública e ajuda a orientar as decisões políticas e a prática da medicina baseada na evidência, identificando fatores de risco para a doença e objetivos para cuidados de saúde preventivos. In “Epidemiologia”. Disponível em: <https://toolbox.eupati.eu/resources/epidemiologia/?lang=pt-pt> [consultado em 14-07-2021].

*de doentes*⁸ que podem servir diversas finalidades. Outras técnicas utilizadas para obter dados acerca da experiência de pessoas com doença são reuniões com grupos dessas pessoas que representam o objeto de estudo, centradas num tópico específico a ser debatido entre os participantes (grupos focais) ou entrevistas individuais para pesquisas qualitativas. Qualquer destas formas de envolvimento na investigação baseia-se fundamentalmente na experiência em viver com a doença, não sendo necessárias competências adicionais, e qualquer associação poderá colaborar no recrutamento destas pessoas.

No entanto, a participação das pessoas com doença na investigação pode e deve ir além do seu envolvimento enquanto sujeitos ou objetos do estudo. A Agência Europeia do Medicamento (**EMA**) integra, desde 2000, pessoas com doença em diversos comités e nas suas várias atividades, distinguindo três categorias de representação – peritos individuais, representantes de organizações de consumidores/associações de pacientes ou da sua comunidade⁹ – e as respetivas áreas de intervenção para doentes, consumidores e cuidadores, ao longo do processo regulatório de todo o ciclo de vida do medicamento, desde a pré-submissão e avaliação até à pós-autorização de introdução no mercado¹⁰. Em 2006, a **FDA** (USA Food and Drug Administration) publicou um primeiro esboço de orientações para a indústria acerca da utilização dos PRO no desenvolvimento de produtos médicos¹¹ e,

⁸ Um registo de doentes é uma coleção de informações sobre indivíduos, geralmente com diagnósticos específicos ou fatores de risco específicos para uma doença. “Registo de doentes” in Glossário EUPATI Toolbox. Disponível em: <https://toolbox.eupati.eu/glossary/registo-de-doentes/?lang=pt-pt> [consultado em 14-07-2021].

⁹ Overview of current patient involvement, presented by Maria Mavris on 24 September 2018, Public Engagement Department, European Medicines Agency, Twelfth Pharmacovigilance Stakeholder forum, in EMA - European Medicines Agency. Disponível em: https://www.ema.europa.eu/documents/presentation/presentation-overview-current-patient-involvement-m-mavris_en.pdf [consultado em 14-07-2021].

¹⁰ Patients and Consumers, Getting involved in EMA - European Medicines Agency. Disponível em: <https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-consumers/getting-involved> [consultado em 14-07-2021].

¹¹ US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration.

na versão final publicada em 2009, essas orientações contemplavam a necessidade de os promotores fornecerem evidência documentada dos contributos dos pacientes durante o desenvolvimento desses instrumentos¹².

Na área da Reumatologia, por exemplo, o grupo internacional OMERACT (*Outcome Measures in Rheumatology*), que define conjuntos nucleares de medição de resultados nas doenças reumáticas, estabeleceu, em 2011, os princípios orientadores para a participação de pacientes como parceiros na investigação¹³. A EULAR (Aliança Europeia de Associações para a Reumatologia), também publicou no início de 2011 as recomendações para a inclusão de representantes dos doentes nos projetos científicos¹⁴, definindo o conceito de Pacientes Parceiros na Investigação (*Patient Research Partners – PRP*) como *peças com uma doença relevante que operam como membros ativos da equipa de investigação, em base de igualdade com os investigadores profissionais, adicionando o benefício do seu conhecimento experiencial a qualquer fase do projeto*. Paralelamente ao desenvolvimento deste conceito de PRP iniciado em 2009, constatou-se a necessidade

Guidance for industry: patient report outcome measures: use in clinical medical product development to support labelling claims: draft guidance. Health Qual Life Outcomes 2006; 4:79. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>

¹² US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. 2009, in FDA - USA Food and Drug Administration. Disponível em: www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf [consultado em 14-07-2021].

¹³ de Wit, M., Kirwan, J.R., Tugwell, P. et al. Successful Stepwise Development of Patient Research Partnership: 14 Years' Experience of Actions and Consequences in Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT). *Patient* 10, 141–152 (2017). Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40271-016-0198-4>

OMERACT. Guiding principles for patient research partner participation in OMERACT, acessido a 14-07-2021. Disponível em: <http://www.medicine.uottawa.ca/research/omeract./about/OMERACT%20Patient%20Participation%20Policy%20V1-0.pdf>

¹⁴ de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2011; 70: 722-726.

de começar a proporcionar formação (no ano de 2010) que familiarizasse os participantes com as metodologias e terminologias científicas, procurando reduzir algumas das barreiras ao envolvimento de pessoas com doença na investigação, aumentar a sua confiança e facilitar a sua integração em ambientes maioritariamente constituídos por investigadores¹⁵. Não se pretende que as pessoas com doença se tornem investigadores, mas reconhece-se que a compreensão das metodologias é facilitadora da autoconfiança e da construção de uma visão mais integrada e para além da narrativa individual. A formação destes representantes aborda também questões éticas, de confidencialidade, privacidade e legislação, fundamentais para um melhor enquadramento dos seus contributos.

A necessidade de repensar o entendimento e formas de envolvimento do público e de pacientes nos processos de investigação e desenvolvimento (I&D) de medicamentos, de promover a literacia em investigação clínica junto das pessoas com doença, de melhorar a sua capacitação e a dos *Patient Experts* das associações, conduziu ao projeto EUPATI (**European Patients' Academy on Therapeutic Innovation**)¹⁶, lançado pela *Innovative Medicines Initiative* (IMI) em 2012. Propondo-se desenvolver e disseminar conhecimento público sobre I&D de medicamentos, objetivo, credível, correto e atualizado, a EUPATI disponibiliza vários recursos *online* (<https://eupati.eu/>), entre os quais, uma *toolbox* – com tradução para 12 línguas, incluindo a portuguesa – que visa criar competências e capacidades periciais

¹⁵ Baines, RL, Regan de Bere, S. Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its “essential” and “desirable” principles using a systematic review and modified Delphi methodology. *Health Expect.* 2018; 21: 327– 335. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hex.12618>

Ocloo, J., Garfield, S., Franklin, B.D. et al. Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: a systematic review of reviews. *Health Res Policy Sys* 19, 8 (2021). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00644-3>

¹⁶ History – EUPATI. Disponível em: <https://eupati.eu/about-us/history/> [consultado em 14-07-2021].

entre as pessoas com doença e o público e facilitar o envolvimento dos doentes na I&D para apoiar a indústria, a academia, as autoridades e as comissões de ética. A EUPATI lançou também o curso de *Patient Expert on the Medicines Research & Development Process*, compreendendo mais de 150 horas de formação em *e-learning* e dois encontros de dois dias de formação presencial intensiva, ao longo de cerca de 14 meses por edição. O curso, que já formou mais de 200 *patient experts* de diversos países (12 portugueses) e de diferentes áreas de doença, em 4 edições (2014-2021), abordava a descoberta de medicamentos, o desenvolvimento pré-clínico e clínico, ensaios clínicos, assuntos regulamentares, segurança do medicamento, farmacovigilância e a avaliação de tecnologias de saúde. Muitos desses peritos – *EUPATI Fellows* –, juntamente com parceiros da Indústria e da Academia, formaram Plataformas Nacionais EUPATI (como é o caso da EUPATI Portugal) que integram a fundação¹⁷ criada em 2020.

Em Portugal, será de registar a iniciativa colaborativa de investigação-ação MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, criada em 2015, da qual resultou a **Carta para a Participação Pública em Saúde** que preconiza, como um dos princípios, o reconhecimento da importância do conhecimento e da experiência específicos da pessoa com ou sem doença¹⁸. Entre as áreas abrangidas pela Participação Pública em Saúde, a Carta, aprovada pela Lei n.º 108/2019, inclui a avaliação de tecnologias de saúde, a ética e investigação em saúde, contemplando nas Linhas Orientadoras “*o desenvolvimento de ferramentas necessárias para envolver amplamente as pessoas com ou sem doença e seus representantes*” e “*o incentivo e promoção de ações e programas de apoio institucional, formação e qualificação em participação pública para decisores, profissionais de saúde e pessoas com ou sem doença e seus representantes*”¹⁹.

¹⁷ EUPATI Fellows/Alumni. Disponível em: <https://eupati.eu/eupati-fellows-alumni/> [consultado em 14-07-2021].

¹⁸ MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde. Disponível em: <https://www.participacao-saude.com/sobre> [consultado em 14-07-2021].

¹⁹ Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro, Carta para a Participação Pública em Saúde. Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/lei/108/2019/09/09/p/dre>

Na sequência da preparação da implementação do Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde (SiNATS) em 2015, o INFARMED lançaria o **Projeto INCLUIR** em 2017, para estruturar o seu relacionamento com as pessoas com doença e as entidades que as representam, reconhecendo o valor dos seus contributos na área da avaliação de tecnologias de saúde²⁰. O processo de participação no Projeto INCLUIR envolve o registo e acreditação prévia e a frequência de ações de capacitação (2018 e 2019), para que essas associações possam ser notificadas por *e-mail* e convidadas a participar com a submissão de contributos, sempre que existir em avaliação um novo medicamento que corresponda à área terapêutica de intervenção dessa associação.

Desde janeiro de 2021, a APIFARMA tem em vigor o novo **Código de Conduta** para as relações entre a indústria farmacêutica e as associações de doentes, *patients advocates*, *patients experts*, doentes e cuidadores, no qual define *patients expert* como *doente com conhecimentos técnicos em investigação e desenvolvimento e/ou assuntos regulamentares, em virtude da sua experiência e/ou formação*²¹.

Em suma, na última década, perante a tendência crescente para a inclusão de pessoas com doença nos processos e decisões que afetam a saúde da população, foi possível mapear as diversas áreas de intervenção e respetivos níveis de competências desejáveis. O **roteiro para o envolvimento do doente** mostra como e onde podem ser integrados os contributos das pessoas com doença, desde as experiências individuais e individualmente focadas, à advocacia centrada na comunidade de pessoas afetadas pelo mesmo problema de saúde, até aos requisitos de formação mais técnica e específica noutros ní-

²⁰ Documento enquadrador do Projeto INCLUIR, INFARMED. Disponível em <https://www.infarmed.pt/web/infarmed/cidadaos/doentes-e-associacoes-de-doentes> [consultado em 14-07-2021].

²¹ Deontologia, Código de Conduta, APIFARMA – Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica. Disponível em: <https://www.apifarma.pt/quem-somos/deontologia-apifarma/> [consultado em 14-07-2021].

veis de intervenção²². Em 2021, foi publicado um roteiro para a ação na sustentabilidade do envolvimento significativo dos pacientes ao longo do ciclo de vida do medicamento²³, que, entre as atividades prioritárias, identifica o aumento da educação e literacia em saúde e a capacitação das pessoas com doença e das associações de doentes.

Deste modo, consoante os recursos disponíveis, as associações de doentes devem ponderar a motivação e o investimento na formação de *peritos* (no sentido acima descrito), que lhes possibilite trabalhar efetivamente com as autoridades, profissionais de saúde, investigadores, academia e indústria e, assim, **influenciar** a investigação e o processo de desenvolvimento de medicamentos em benefício daqueles que representam. Enquanto esse investimento não seja possível, as associações poderão contar com um crescente movimento associativo formal e informal, redes e plataformas que, em conjunto com outros interlocutores, como a EUPATI Portugal, partilham boas práticas e disponibilizam apoio na capacitação para o envolvimento na investigação.

Leituras recomendadas

Patient Involvement in Research – A way to success, Reference Cards. Disponível em: https://www.eular.org/myUploadData/files/Eular_Reference_cards_25-04-13_1.pdf

Patient Involvement in Research – A way to success, The reference cards explained. Disponível em: https://www.eular.org/myUploadData/files/Reference_cards_explained_Booklet_pages_23-08-13_1.pdf

European Patients' Academy (EUPATI) guidance documents. Disponível em: <https://toolbox.eupati.eu/guidance/>

²² Patient Engagement Roadmap, EUPATI. Disponível em: <https://eupati.eu/resources/patient-engagement-roadmap/>. Geissler, J., Ryll, B., Leto di Priolo, S., Uhlenhopp, M.: Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap. Therapeutic Innovation & Regulatory Science 2017.

²³ Cavaller-Bellaubi, M., Faulkner, S.D., Teixeira, B. et al. Sustaining Meaningful Patient Engagement Across the Lifecycle of Medicines: A Roadmap for Action. Ther Innov Regul Sci (2021). Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s43441-021-00282-z>

6. A ação dos cuidadores informais e suas organizações

*Nélida Aguiar*¹

É como Cuidadora Informal que gosto de me apresentar. Juntamente com a minha mãe, fazemos parte do Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência da Alzheimer Europa² (EWGPWD), sendo a minha mãe, Idalina Aguiar, o membro representante de Portugal do EWGPWD. Considero-me uma autodidata na área das demências e dos Cuidados Informais.

Sendo embaixadora na demência, onde tenho tido um papel bastante participativo em ações e conferências sobre a defesa das pessoas com demência e seus cuidadores informais, tenho sido muito ativa

¹ Advocate pelos Cuidadores Informais. Cuidadora Informal da mãe com Alzheimer e de primo sobrevivente de AVC.

² O Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência (European Working Group of People with Dementia – EWGPWD) foi lançado pela Alzheimer Europa e suas associações-membros no início de 2012. O grupo é composto inteiramente de pessoas com demência que são nomeadas pelas suas associações nacionais de Alzheimer. Todos os membros trabalham para garantir que as atividades, projetos e reuniões da Alzheimer Europa reflitam devidamente as prioridades e opiniões das pessoas com demência. O grupo opera de forma independente, com os membros a elegerem os seus órgãos sociais e a definirem uma agenda de atividades. O Presidente também é membro no Conselho da Alzheimer Europa com plenos direitos de voto. Durante os cinco primeiros mandatos do grupo (2012-2014, 2014-2016, 2016-2018, 2018-2020, 2020-2022), os membros do EWGPWD participaram ativamente nas conferências da Alzheimer Europa (AE) e fizeram apresentações relevantes no Parlamento Europeu. Além disso, contribuíram para várias consultas sobre diferentes projetos europeus, onde a AE está envolvida, e para o trabalho que a AE desenvolve. Os membros do grupo também contribuíram, como consultores, para pesquisas conduzidas por organizações externas, que resultaram em propostas significativas para pessoas com demência e seus cuidadores. Participam também em vários eventos internacionais sobre demência e prestaram inúmeras entrevistas, tanto nos seus próprios países, como além-fronteiras.

na luta pelos direitos dos Cuidadores Informais no nosso país, tendo inclusive sido membro da Associação Nacional de Cuidadores Informais (PH-ANCI) entre Outubro de 2019 e Maio de 2021, sempre na luta pelo reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal. Na Região Autónoma da Madeira, colaborei na elaboração do diploma aprovado para o Reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal na RAM, sendo a responsável pela CuiDAR, um movimento de cidadãos que, desde 2014, tem trabalhado pela defesa das pessoas com incapacidade e seus Cuidadores.

A CuiDAR é um grupo coeso, assertivo e heterogéneo, de diferentes quadrantes da sociedade, com diferentes valências, colocando, assim, os seus conhecimentos ao serviço da defesa dos direitos de todos os Cuidadores Informais, e tem feito um trabalho meritório ao longo dos anos, trabalhando em equipa, com competência, de forma transparente e equitativa, e, como tal, faço parte da Comissão de Acompanhamento do Estatuto do Cuidador Informal da RAM, em representação dos Cuidadores Informais.

Juntamente com minha mãe, **tentamos combater o estigma criado contra a demência e pela defesa de todos os direitos de pessoas com demência e seus cuidadores familiares**. O nosso trabalho no EWGPWD tem-nos permitido dispor de uma visão mais abrangente sobre a realidade do nosso país, sobretudo quando comparada com outros países europeus.

Além de cuidadora, considero-me assistente pessoal de minha mãe, pois somos uma equipa e, juntas, trabalhamos para desmistificar a doença, divulgando sobre como é possível conviver com a doença, apesar de suas limitações.

Minha mãe, **Idalina Aguiar**, foi nomeada pela Alzheimer Portugal, juntando-se ao EWGPWD em 2016 e, desde então, temos sido parceiras de trabalho. Juntas, sentimos que esta é uma oportunidade para colocar o nosso conhecimento ao serviço de outras pessoas com demência e para ser um **exemplo de que uma pessoa com demência**

pode ser um membro ativo da sociedade. Em 2019, fomos integradas no PAB - Patient Advisory Board, da Alzheimer Europa, onde somos consultoras em vários projetos de investigação Europeus.

Com o processo de envelhecimento da população, que se vem acentuando consideravelmente (causando enormes impactos nas famílias), com uma grande fasquia desta população apresentando algum grau de incapacidade, com inúmeras pessoas com doença crónica e incapacitante, que as tornam dependentes, aumenta também a preocupação sobre o Cuidador Informal que, na maioria das vezes, não se encontra preparado para exercer essa atividade.

O Cuidador Informal está exposto a uma enorme sobrecarga física, emocional e socioeconómica e é fundamental a capacitação adequada para que ele se torne mais seguro e preparado para assumir as responsabilidades no cuidado da pessoa dependente.

Assim, considera-se importante discutir o papel do Cuidador Informal no cuidado da pessoa dependente; compreender o papel desse cuidador, como sujeito ativo do processo de cuidar; e avaliar as ações e propostas direcionadas para esse cuidador.

A definição de Cuidador Informal deve ser ampla e inclusiva, para possibilitar e desenvolver categorias abrangentes e consistentes no quadro de políticas públicas. Assim sendo, a Eurocarers centra a definição de Cuidador Informal na necessidade de prestação de cuidados a uma pessoa portadora de deficiência, ou com doença crónica e que necessite de cuidados permanentes.

Destaca-se a relevância deste tema, porque ainda não existem políticas direcionadas para o cuidado à população com dependência funcional e, não sendo ainda os Cuidadores Informais reconhecidos no seu papel, muito ainda há por fazer.

O papel do cuidador informal

Tendo estado na linha da frente na luta sobre o Estatuto de Cuidador Informal, sobretudo nesta época de mudança, em que o

Estatuto do Cuidador Informal (Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro) foi aprovado, promulgado e publicado em Diário da República (DR n.º 171/2019, série I de 2019-09-06), é fundamental continuarmos a exigir o reconhecimento dos Cuidadores Informais, com todos os seus direitos.

Foi uma árdua caminhada para os Cuidadores Informais e para quem os acompanhou lado a lado, com muito trabalho técnico e disponibilidade física, à conta de muitas horas de estudo, reuniões, viagens, audiências, manifestações, concentrações, etc. Durante este processo, **muitas famílias viram-se privadas dos seus familiares e dos cuidados de quem habitualmente deles dependem, tudo em prol desta causa, exigindo (ainda mais) sacrifícios aos que já desempenham, há largos anos, o papel de cuidadores.**

Doravante, é preciso dar continuidade à defesa dos interesses dos Cuidadores Informais. Nesse sentido, permitir-se-á a definição e aplicação de políticas públicas (ex.: o Estatuto do Cuidador Informal), com vista ao diálogo e colaboração, almejando uma sociedade mais justa e solidária. É, assim, importante dar continuidade à defesa e exaltação do cuidar, de forma HUMANISTA, ÉTICA e APARTIDÁRIA, unificando todos os cuidadores!

Considerando o quadro de pandemia que se vive, de fragilidade do sistema de proteção social e de dificuldades de emprego, o “cuidar de alguém” tem sido visto como uma sobrecarga para as famílias.

Muitas destas pessoas dependentes não podem estar institucionalizadas e, na maioria dos casos, a falta de recursos financeiros que permitam a contratação de cuidadores especializados no domicílio faz com que esses cuidados sejam realizados por um membro da família, vizinho ou amigo. Aqui, assumem o papel de Cuidadores Informais, sendo que o cuidado prestado envolve ações de promoção de saúde, prevenção e tratamento de doenças, incluindo reabilitação.

O perfil do cuidador constitui-se em uma rede autónoma e geralmente desintegrada dos serviços de saúde, carente de orientações e apoio dos profissionais de saúde. Apesar da legislação em

vigor, continuam a ser necessárias medidas de apoio ao Cuidador Informal, para que veja esse papel reconhecido e com benefícios para quem cuida e quem é cuidado.

Os cuidadores, pela sua situação de isolamento, veem-se excluídos de uma plena participação social e muitas vezes nem estão identificados enquanto cuidadores.

Como suporte à compreensão desta realidade, recorremos ao documento “Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional”³.

A nível social, os Cuidadores Informais, pelo papel que desempenham, podem experienciar pobreza, isolamento, assim como limitação da sua participação social e das suas atividades de lazer (Lamura *et al.*, 2007, citado pelo documento supramencionado). Para este isolamento pode também contribuir o estigma social, segundo Bandeira & Barroso (2005), também citado pelo documento *supra*.

Roth *et al.* (2009), citados pelo mesmo documento, referem, num estudo realizado sobre 43.099 participantes, que os Cuidadores Informais que revelam elevados níveis de sobrecarga apresentam igualmente maior *distress* emocional, problemas a nível do funcionamento físico e menos contactos sociais, comparativamente com os não Cuidadores Informais. No estudo nacional de Alves (2015), aí citado também, a grande maioria dos Cuidadores Informais tem baixas habilitações académicas e, apesar de a maior parte se encontrar em idade ativa, apenas cerca de metade está empregada, o que sugere a dificuldade em compatibilizar a função de cuidador com o exercício da profissão.

Um relatório de 2014 da Social Protection Committee da Comissão Europeia, também citado por aquele documento de tra-

³ Documento datado de setembro de 2017, da autoria do grupo de trabalho constituído por Ana Ribas Teixeira, Bruno Alves, Berta Augusto, César Fonseca, Joaquim Abreu Nogueira, Maria João Almeida, Maria Luísa Matias, Maria Suzana Ferreira, Miguel Narigão, Rui Lourenço e Rui Nascimento, com a colaboração do Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

balho, refere que os estados-membro devem encetar uma mudança e transitar de políticas reativas para abordagens mais proativas, que sejam orientadas para a prevenção da perda de autonomia e para a redução das necessidades dos cuidados.

A Eurocarers (2016), citada ainda pelo mesmo documento, refere que o contributo dos cuidadores depende de oportunidades de aprendizagem e treino, assim como de apoio acessível e relevante. O grupo de trabalho identifica, enquanto desafios que prejudicam as oportunidades de aprendizagem e de formação, as desigualdades geográficas (principalmente nas zonas rurais, onde muitos cuidadores não chegam a ter conhecimento das oportunidades de formação), as questões organizacionais (referentes a dificuldades em se libertarem das responsabilidades do cuidar ou de outros compromissos), assim como a falta de identificação enquanto cuidadores.

O papel de Cuidador Informal é a continuidade dos cuidados prestados e assume um papel fundamental no sistema de saúde Português.

7. A *advocacy* pela inclusão desde a nascença da pessoa com deficiência congénita

Rui Brasil¹

A *advocacy*, para quem nasce com uma deficiência, é o direito a ter uma voz desde sempre, até mesmo enquanto embrião.

Uma mulher grávida que recebe a notícia de que o filho tem um diagnóstico de uma malformação congénita (como é o caso da Spina Bífida²), e que tem a hipótese de aceitar ou interromper a sua gravidez, tem o seu **primeiro encontro com uma decisão que afeta a sua saúde**, não só física como mental, socioemocional e até mesmo familiar; **após o nascimento**, existe um conjunto de decisões que necessitam de ser tomadas, desde intervenções cirúrgicas até terapias

¹ Licenciado em Psicologia Social e das Organizações pelo ISCTE – IUL (Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa) desde 2002. É, desde 2015, presidente da Direção da Associação Spina Bífida e Hidrocefalia (ASBIHP) e assume também, neste momento, a direção técnica dos projetos que a ASBIHP desenvolve a nível nacional.⁶ Disponível em: https://www.fct.pt/agendastematicas/docs/saude_investigacao_clinica_e_de_translacao.pdf.

² A Spina Bífida tem, em Portugal, uma Associação que a ela se dedica – a Associação Spina Bífida e Hidrocefalia (ASBIHP). A ASBIHP é uma associação nacional, fundada e com atividade regular desde 1977, de apoio a pessoas (crianças, jovens e adultos) com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia (SB/H) e suas famílias, com sede em Lisboa e delegações no Norte (Porto), Centro (Coimbra) e Ribatejo e Vale do Tejo (Almeirim) e núcleos em Aveiro, Amadora, Faro e Figueira da Foz, bem como uma rede de representantes regionais por todo o país, criada em resultado da vontade de pais, técnicos e das próprias pessoas com esta condição. Intervém com três públicos: a) pessoas com SB/H desde a infância até à idade adulta (inclusão escolar e profissional, apoio e acompanhamento técnico, campos de treino para a autonomia); b) apoio às famílias (apoio à decisão de mulheres grávidas com diagnóstico de SB, acompanhamento de famílias, grupos de autoajuda); c) comunidades (apoio a escolas, projetos de empregabilidade, ações de sensibilização e informação nas comunidades de pertença).

de reabilitação, para as quais a decisão não deve estar centrada apenas no médico ou no profissional de saúde, numa clara necessidade de mudança de paradigma do modelo médico para o modelo dos direitos humanos: deve envolver pais, irmãos e restante família alargada, pois cada criança é um ser biopsicossocial, e todas as decisões devem ser tomadas não só para o seu bem-estar físico mas como contributo para todos os sistemas (familiar, social, escolar) que integra; **ao crescer**, cada jovem deve ter consciência sobre a sua condição e o impacto que cada decisão em saúde tem, não apenas na gestão da sua condição física, mas também no impacto para o seu bem estar psicológico e emocional, assim como na relação com os outros e com a sociedade; **na idade adulta**, cada pessoa deve ter o direito a ter uma opinião consciente sobre as decisões que lhe são propostas pelos profissionais de saúde, reclamando o direito à sua capacidade de decisão empoderada e ao seu direito de autorepresentação, numa **vivência de uma cidadania plena**.

Tendo em conta toda esta visão, as associações de doentes e de pessoas com deficiência têm um papel determinante quer ao nível informativo quer formativo e pedagógico, devendo criar um ambiente coletivo que vise o crescimento individual de todos os seus associados. **Porque são as associações, com a sua vivência quotidiana com as condições congénitas (mas também adquiridas) que conseguem ver a pessoa como um ser biopsicossocial, e apresentar exemplos de soluções e os seus diferentes impactos.** Estas são as associações que reúnem pais e familiares para que estes, ao contactarem com os seus pares que já passaram pelos mesmos processos, possam projetar o seu filho num futuro a médio e a longo prazo; são as mesmas que promovem campos de treino para a autonomia, para que cada um descubra, de forma informal e entre pessoas que enfrentam os mesmos obstáculos, soluções criativas para a gestão da sua condição que vão para além da assepsia hospitalar e que têm em conta o meio em que se inserem, e que promovem a importância da literacia e dos processos de tomada de decisão em saúde; e ainda as mesmas

que conjugam esforços dos diferentes intervenientes (pessoas com condição crónica, famílias, especialistas da área da saúde, decisores políticos) para encontros e partilha de ideias e experiências, no sentido de uma verdadeira parceria nas decisões em saúde. Porque **são as associações que reúnem todos os atores sociais imprescindíveis para a implementação de uma verdadeira cultura de *advocacy***: pessoas com deficiência, famílias, comunidades de pertença (incluindo médicos, professores, representantes das entidades empregadoras e um sem número de profissionais que participam, diariamente, na vida destas pessoas).

No entanto, estas associações veem-se muitas vezes confrontadas com desafios ao seu papel de *advocate*, nomeadamente, em matérias fundamentais que vão desde o acesso deficitário e com prazos desfasados das necessidades reais, em Portugal; a produtos de apoio de suporte à qualidade de vida das pessoas que defende; à lacuna que existe no acompanhamento médico longitudinal e multidisciplinar das várias especialidades (neurologia, urologia, fisioterapia) - pois existem em vários hospitais do país consultas (ou mesmo núcleos) com um grande investimento e trabalho de excelência, mas apenas na área pediátrica, sendo que ao atingir a idade adulta o acompanhamento médico é realizado “avulso” e por vezes sem articulação entre as diferentes especialidades -; ou mesmo à dificuldade no acesso a cuidados de saúde imediatos (como aconteceu nos tempos mais recentes de contexto de pandemia). E as associações lutam diariamente para alterar estas situações. E se não conseguem alterar, procuram pelo menos minimizar o seu impacto. Mas, para isso, não podem estar sozinhas e contam com a colaboração de todos os que possam (cada um à sua medida) fazer a diferença no dia-a-dia dos doentes que defendem. É por isso que a *advocacy* tem de ser uma missão de todos sem quintas nem quintais, de todos como um todo com uma missão comum que é a defesa e a promoção dos direitos – e também dos deveres – das pessoas com deficiência e dos doentes que representam.

Parte II
A ORGANIZAÇÃO

CAPÍTULO 1

Constituir e gerir uma associação de doentes

1. Processo especial e registo das associações de doentes

Denise Alfaro Guimarães¹

A concentração de doentes em grupos assume uma enorme relevância, quer a nível pessoal, quer institucional.

Do ponto de vista pessoal, **permite a partilha de estados de espírito** com grande impacto psicológico, que por vezes chega a definir o ritmo de evolução da doença, e **permite ainda a partilha de informações essenciais a um processo de tomada de decisão sólido no qual o doente se sente confiante.**

Do ponto de vista institucional, estes grupos que se materializam do ponto de vista jurídico em associações formam comunidades unidas que desenvolvem e defendem políticas que melhorem a vida dos seus representados, interagindo junto das entidades administrativas competentes com esta finalidade.

Em Portugal, a **Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde** (Lei n.º 44/2005, de 29 de Agosto) estabelece os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes de saúde junto da administração central, regional e local.

As associações de defesa dos utentes de saúde em Portugal são associações constituídas nos termos da lei geral, dotadas de personalidade jurídica, sem fins lucrativos e com o objectivo principal de proteger os interesses e os direitos dos utentes de saúde.

As associações de defesa dos utentes de saúde gozam dos seguintes **direitos:**

1. Participar nos processos legislativos referentes à política de saúde, bem como nos demais processos de consulta e audição

¹ Advogada.

- públicas a realizar no decurso da tomada de decisões susceptíveis de afectar os direitos e interesses dos utentes de saúde.
2. Estatuto de parceiro social em matérias que digam respeito à política de saúde, traduzido na indicação de representantes para órgãos de consulta e participação que funcionem junto de entidades que tenham competência no domínio da saúde.
 3. Beneficiar do direito de antena nos serviços públicos de rádio e televisão, nos mesmos termos das associações com estatuto de parceiro social.
 4. Solicitar junto dos órgãos da administração central, regional e local as informações que lhes permitam acompanhar a definição e a execução da política de saúde.
 5. Apoio do Estado, através da administração central, regional e local, para a prossecução dos seus fins, nomeadamente no exercício da sua actividade no domínio da formação, informação e representação dos utentes de saúde, nos termos a regulamentar.
 6. Benefícios fiscais idênticos aos concedidos ou a conceder às instituições particulares de solidariedade social.
 7. Participar na elaboração e acompanhamento das estratégias, planos e programas nacionais de saúde.
 8. Iniciar e intervir em processos judiciais e em procedimentos administrativos quanto a interesses dos seus associados, nos termos da lei.

As associações de defesa dos utentes de saúde têm os seguintes **deveres**:

1. Promover, junto dos seus associados, a adequada utilização dos serviços e recursos de saúde.
2. No caso de receberem apoios por parte do Estado ou de qualquer outra entidade, as associações de utentes de saúde têm o dever de prestar informação sobre a sua natureza, origem e aplicação através da apresentação de relatório de actividades e

contas à entidade indicada pelo Ministério da Saúde, até final do mês de Março do ano seguinte a que se reportam, que os publicitará em lugar próprio do sítio do Ministério da Saúde na Internet.

3. As associações de defesa dos utentes de saúde têm a responsabilidade de promover, junto dos seus associados, a habilitação e capacitação destes para serem os primeiros responsáveis pela defesa e promoção da própria saúde.
4. Enviar anualmente à DGS o respectivo relatório de actividades e contas, até ao final do mês de Março do ano seguinte ao que se reporta.

Compete ao Ministro da Saúde o reconhecimento do âmbito e da representatividade, a requerimento das associações interessadas, nos termos a regulamentar.

As associações de defesa dos utentes de saúde podem financiar-se através de donativos de terceiros, aplicando-se a estes donativos as regras previstas na Lei do Mecenato.

A Lei das Associações de Defesa dos Utesntes de Saúde é regulada pela **Portaria n.º 535/2009, de 18 de Maio**.

Esta portaria tem por objecto a regulação do processo de reconhecimento do âmbito e da representatividade, o registo e as formas de apoio das associações de defesa dos utentes de saúde.

O âmbito e a representatividade da associação são reconhecidos pelo membro do Governo responsável pela área da saúde, ou a entidade à qual vier delegar a competência para este efeito.

O processo de reconhecimento inicia-se com o requerimento da associação interessada junto da Direcção-Geral da Saúde (DGS) e é instruído com os seguintes documentos:

1. Requerimento dirigido ao membro do Governo responsável pela área da saúde;
2. Cópia dos estatutos devidamente actualizados e autenticados;
3. Cópia do cartão de identificação de pessoa colectiva;

4. Declaração passada pelo órgão de direcção competente de onde constem o número de associados e a área geográfica a que se circunscreve a sua acção;
5. Documento de onde conste a patologia dos utentes representados para efeitos do disposto do n.º 3 do artigo 2.º da Lei n.º 44/2005, de 29 de Agosto;
6. Plano de actividades do ano corrente ou do ano seguinte.

A DGS reúne todos os elementos e emite parecer no prazo de 90 dias a contar da recepção dos documentos referidos no número anterior, podendo solicitar pareceres a outras entidades, designadamente em função da matéria ou patologia.

Complementarmente, a DGS pode ainda solicitar aos requerentes quaisquer informações ou documentos que considere imprescindíveis à tomada de decisão.

O reconhecimento do âmbito e da representatividade é gratuito.

A DGS organiza posteriormente um registo da associação com menção da representatividade reconhecida, bem como do âmbito nacional, regional ou local desta.

O registo é cancelado a todo o tempo, oficiosamente, sempre que se verifique qualquer ilegalidade nos actos praticados pela associação ou o não exercício, durante um período de dois anos, das actividades necessárias à realização dos objectivos de defesa dos utentes.

O Ministério da Saúde, através dos seus serviços e organismos, apoia o desenvolvimento das actividades e a prossecução dos objectivos das associações de defesa dos utentes de saúde nos domínios da formação, representação dos utentes de saúde e informação.

As associações interessadas no apoio no domínio da formação devem apresentar candidatura específica para o efeito aplicando-se o disposto no Decreto-Lei n.º 186/2006, de 12 de Setembro, que estabelece o regime de atribuição de apoios financeiros pelos serviços e organismos do Ministério da Saúde a entidades privadas sem fins lucrativos.

O apoio no domínio da representação dos utentes de saúde consiste na divulgação das informações disponíveis que sejam consideradas úteis para a actividade das associações de defesa de utentes de saúde e noutros apoios de natureza institucional.

O apoio no domínio da informação corresponde ao esclarecimento sobre projectos, orientações e iniciativas desenvolvidas pelos serviços e organismos do Ministério da Saúde na área em que se insere o pedido apresentado.

Os pedidos de apoios referidos nos artigos 2.º e 3.º são efectuados mediante requerimento respeitando os procedimentos seguintes:

1. Caso se trate de associações de defesa dos utentes de saúde de âmbito nacional, o requerimento é apresentado junto dos serviços e organismos da administração central do Ministério da Saúde, em função das respectivas atribuições, e, nos restantes casos junto, das administrações regionais de saúde territorialmente competentes;
2. Circunscrição ao objecto estatutário da associação;
3. Apresentação de base de fundamentação com indicação dos projectos ou acções e objectivos que a associação pretende atingir.

O serviço ou organismo do Ministério da Saúde onde é apresentado o pedido deve confirmar junto da DGS o registo da instituição como associação de defesa dos utentes de saúde, podendo solicitar à associação requerente o envio de elementos complementares considerados necessários.

O Ministério da Saúde, através dos seus serviços e organismos, apoia financeiramente as actividades das associações de defesa dos utentes de saúde, regendo-se os apoios financeiros previstos no número anterior pelo supracitado Decreto-Lei n.º 186/2006, de 12 de Setembro.

A título de conclusão, é relevante ter em conta que as associações de doentes são geralmente fundadas e administradas por pessoas que são diretamente afetadas por doenças, e que por esse motivo se en-

contram em posição de direcionar a associação no sentido de apoiar os seus associados de forma útil do ponto de vista prático.

Neste contexto, as associações de doentes são a voz do paciente no que se refere a temas da maior importância, como acesso a cuidados, inovação de tratamento e políticas de saúde.

2. Constituição e princípios gerais de funcionamento das associações de doentes

Denise Alfaro Guimarães¹

As associações de defesa dos utentes de saúde em Portugal são associações constituídas nos termos da lei geral.

Estas associações são dotadas de personalidade jurídica, e são constituídas sem fins lucrativos e com o objectivo principal de proteger os interesses e os direitos dos utentes de saúde.

Uma vez que são associações constituídas nos termos da lei geral, o respetivo regime legal no que se refere ao seu processo de constituição e funcionamento encontra-se predominantemente regulado no Código Civil (doravante “CC”).

Existe legislação especial como a da “Associação na Hora”, que veio simplificar o processo de constituição de associações.

O que distingue as associações de doentes das restantes é o facto de, uma vez regularmente constituídas, passarem por um processo de reconhecimento do âmbito e da representatividade, que vem estabelecido na Lei das Associações de Defesa dos Utesntes de Saúde (Lei n.º 44/2005 de 29 de Agosto), e na Portaria n.º 535/2009, de 18 de Maio.

A Portaria n.º 535/2009, de 18 de Maio regulamenta a Lei das Associações de Defesa dos Utesntes de Saúde, regulando as fases instrutórias do processo de reconhecimento, registo, publicidade e critérios de apoio do Estado e de apreciação dos pedidos efectuados, bem como os deveres a que as associações ficam sujeitas.

¹ Advogada.

A supracitada portaria prevê ainda que os critérios de apoio financeiro sigam o disposto no Decreto-Lei n.º 186/2006, de 12 de Setembro, que estabelece o regime de atribuição de apoios financeiros pelos serviços e organismos do Ministério da Saúde a entidades privadas sem fins lucrativos.

A constituição de associações opera por contrato entre os associados fundadores.

Tal contrato deve ser celebrado por escritura pública, e inclui os respetivos estatutos (artigo 168.º, n.º 1, do CC).

Este processo veio a ser simplificado pela Lei n.º 40/2007, de 24 de Agosto, que aprova um regime especial de constituição imediata de associações e actualiza o regime geral de constituição previsto no CC, conhecido por **Associação na Hora**.

Do ponto de vista prático, os fundadores da associação devem começar por reunir e informalmente estabelecer os objetivos da associação, e modo de funcionamento, elaborar os respetivos estatutos, escolher um nome e os membros dos seus órgãos estatutários.

Após chegarem a acordo sobre os supramencionados temas, os associados fundadores estão prontos para iniciar o processo de constituição.

O processo inicia-se com o pedido de aprovação do nome escolhido para a associação.

O pedido de aprovação apresenta-se junto da Conservatória do Registo Nacional de Pessoas Colectivas (doravante “RNPC”).

Este pedido é apresentado por um dos associados fundadores, em pessoa ou *online*.

O RNPC, após a aprovação do nome, emite um documento chamado “Certificado de Admissibilidade”.

A lei distingue acto de constituição e estatutos no artigo 168.º, n.º 1, do CC.

O acto de constituição menciona os bens ou serviços com que os associados concorrem para o património social, a denominação, o fim e a sua duração, quando não indeterminada.

Já os estatutos especificam os direitos e obrigações dos associados, as suas condições de admissibilidade e de exclusão, bem como outras regras de funcionamento da associação.

Todavia, nada impede que a constituição e os estatutos constem de um único documento que reúna os requisitos materiais necessários.

A personalidade jurídica da sociedade adquire-se com a escritura de constituição (artigo 158.º, n.º 1, do CC) e, sem prejuízo de, antes da formalização da associação, poderem os associados iniciar diversas atividades e praticar actos jurídicos, sob a figura da “pró-associação” (a associação ainda sem personalidade jurídica).

Após o acto de constituição, há que apresentar uma declaração de início de atividade junto da Autoridade Tributária.

Se a associação pretender celebrar contratos de trabalho, deve inscrever-se junto da Segurança Social como empregadora e cumprir as demais obrigações previstas em legislação laboral.

Conforme já referido, em 2007, foi aprovado um novo regime pela Lei n.º 40/2007, de 24 de agosto, que permite a constituição imediata de associações.

Este regime não se aplica quando os interessados concorram para o património social com imóveis.

O regime especial pressupõe que os interessados:

1. Apresentem um certificado de admissibilidade de denominação acolhida, emitido pelo RNPC, ou escolham a denominação a partir de uma lista de expressões de fantasia pré-aprovadas da Bolsa de firmas, que se encontra disponível *online* e nos balcões de atendimento, e;
2. Optem por um modelo de estatutos previamente aprovado pelo Instituto do Notariado, IP.

A aplicação deste regime cabe às Conservatórias. O processo é bastante rápido, devendo iniciar-se e concluir-se no mesmo dia.

O atendimento faz-se presencialmente.

Para o efeito da constituição da associação, os interessados devem apresentar os documentos comprovativos da sua identidade, capacidade e poderes de representação para o acto.

Os interessados podem proceder à entrega imediata da declaração de início de actividade para efeitos fiscais ou à indicação dos dados que permitam a sua entrega por via electrónica.

Caso não procedam à entrega do documento referido no número anterior ou à indicação dos dados que permitam a sua entrega por via electrónica, os interessados são advertidos de que o devem fazer no serviço competente, no prazo legalmente fixado para o efeito.

Uma vez concluído o pedido, o serviço competente entrega aos interessados uma certidão do acto constitutivo e dos estatutos.

A Posição dos Associados

Os direitos e deveres dos associados não estão especificados no Código Civil. O artigo 167.º, n.º 2, esclarece que estes podem vir especificados nos estatutos.

A doutrina e a prática comum das associações tem distinguido entre direitos gerais e direitos especiais dos associados.

São direitos gerais os que assistem a qualquer sócio e especiais os que só assistem a alguns.

Nos direitos gerais podemos distinguir:

1. Direitos participativos
2. Direitos de disfruto de benefícios associativos
3. Direitos honoríficos e designativos

Os direitos participativos englobam designadamente:

1. Direito de participar na assembleia geral, opinando e exercendo o direito de voto
2. Direito de solicitar informações à administração e a outros órgãos

3. O direito de aceder às instalações associativas e consultar documentos e obter informações
4. Direito de ser eleito para órgãos sociais

Os estatutos podem delimitar e regulamentar estes direitos e até suprimi-los, dentro dos limites legais.

Quanto às obrigações dos associados, podemos destacar:

1. Obrigações contributivas
2. Obrigações participativas
3. Deveres acessórios

A lei portuguesa não prevê um número mínimo de associados, mas terão de ser pelo menos dois para se poder outorgar a escritura de constituição, dada a unipessoalidade ser um conceito contrário ao espírito do associativismo.

O artigo 182.º, n.º 1, do CC, prevê a extinção da associação pelo falecimento de todos os seus associados, abrindo a hipótese da associação poder sobreviver apenas com um só associado.

A admissão de associados, inicial ou superveniente, também tem natureza contratual.

O CC regula a matéria da convocação da assembleia geral das associações.

A regra resulta do artigo 173.º, n.º 1: a assembleia geral deve ser convocada pela administração, nas circunstâncias fixadas pelos estatutos ou, em qualquer caso, uma vez por ano para aprovação do balanço.

O artigo 173.º, n.º 2, admite uma convocatória pedida por um número mínimo de um quinto dos associados, “com um fim legítimo”.

A assembleia geral é convocada por meio de aviso postal, expedido para cada um dos associados com a antecedência mínima de oito dias; no aviso indicar-se-á o dia, hora e local da reunião e a respectiva ordem do dia.

É dispensada a expedição do aviso postal referido no número anterior sempre que os estatutos prevejam a convocação da assembleia

geral mediante publicação do respectivo aviso nos termos legalmente previstos para os actos das sociedades comerciais.

Recomenda-se sempre prever esta forma de convocação nos estatutos, de forma a poupar recursos na convocação por via postal.

São anuláveis as deliberações tomadas sobre matéria estranha à ordem do dia, salvo se todos os associados compareceram à reunião e todos concordaram com o aditamento.

A jurisprudência já veio fazer notar que “aviso postal” pode ser substituído por outro tipo de comunicação que ofereça garantias de receção equiparáveis. A convocatória torna-se eficaz pela receção ou conhecimento, segundo as regras gerais dos atos recipiendos.

A presença de todos os associados sana qualquer irregularidade na convocação (artigo 174.º, n.º 4, do CC).

A doutrina tem suscitado a questão de se a assembleia pode ser substituída pela aprovação de propostas por escrito. Se as deliberações forem unânimes, esta opção é de aceitar.

A hipótese de assembleias à distância também é de aceitar, desde que prevista nos estatutos.

A assembleia geral deve dispor de um presidente, que dirige os trabalhos, e um secretário, que elabora a acta. Ao presidente cabe ainda voto de desempate.

À assembleia, segundo o artigo 172.º, n.º 2, do CC, compete a competência legal para:

1. Destituição dos titulares dos órgãos da associação;
2. Aprovação do balanço;
3. Alteração de estatutos;
4. Extinção da associação;
5. Autorização para demandar os administradores por factos praticados no exercício do cargo.

Pode acontecer que as deliberações da assembleia geral sejam inválidas. Ao contrário do direito civil geral, onde os vícios dos negócios conduzem por defeito à nulidade (artigo 286.º do CC) e só por

disposição própria caem no âmbito da anulabilidade, o legislador optou por, no direito das associações, **a invalidade comum das deliberações é a anulabilidade** (artigos 177.º e 178.º do CC).²

Modificação e Extinção das Associações

A associação pode proceder a alterações de estatutos em sede de assembleia geral.

O artigo 175.º, n.º 3, do CC, impõe uma maioria de três quartos para aprovação de alterações de estatutos.

Tal como faz notar o artigo 168.º, n.º 1, do CC, **as alterações de estatutos de uma associação devem constar de escritura pública**. Este ponto não foi alterado pelo regime da “Associação na Hora”, mantendo-se esta obrigação de forma.

As causas de extinção das associações estão enumeradas no artigo 182.º, que distingue extinção simples de extinção judicial. Estas causas podem ser interpretadas de forma extensiva, mas são taxativas.

Finalmente, **a associação responde com o seu património pelas dívidas próprias, não responde pelas dos seus associados, nem estes respondem pelas da associação**.

A associação tem como regalia própria do seu estatuto a total separação de património e a natureza não-patrimonial da posição de associado com a sua conseqüente impenhorabilidade.

¹ Um acto nulo não vale (pelo facto de ter existido um vício no momento em que foi celebrado). Assim, não produz os efeitos jurídicos que produziria o mesmo acto, caso fosse válido. Já o acto anulável é um acto que, em princípio, é válido, mas que pode não valer. Para isto, é necessário que o interessado exerça o seu direito de anular esse acto. A nulidade não depende deste exercício, simplesmente é, sempre e em todo o caso.

3. Angariação de fundos e sustentabilidade financeira: financiar para sustentar

Cláudia Pedra¹

Todos os dias, as organizações debatem-se com assuntos urgentes e prementes, que obrigam à sua atenção imediata e incondicional. Todos os dias, as Associações de Doentes, fiéis à sua missão, põem o bem-estar dos seus beneficiários em primeiro lugar. Mas num mundo em que existem centenas de milhões de organizações sociais, como conseguir financiamento para sustentar essas tão nobres missões?

Durante anos os angariadores de fundos foram vistos como as “ovelhas negras” das instituições. As “pessoas do dinheiro” relegadas a um canto, a tentar pensar em estratégias para mobilizar fundos. A sua missão era considerada algo estranha à dinâmica dos restantes colaboradores da organização, mais focalizados nas ações estratégicas e técnicas que permitem cumprir a missão. Era um mundo diferente, em que as organizações viviam mais de 30 anos, geridas só por voluntários, sem colaboradores pagos, a fazer ações com a maior dignidade e boa vontade que conseguiam.

Mas o mundo alterou-se radicalmente, especialmente nas últimas duas décadas. Hoje em dia os voluntários continuam a ter um papel importantíssimo nas organizações e é muitas vezes em virtude da sua dedicação que estas avançam. Mas para muitos parceiros/ financiadores uma organização gerida apenas de forma voluntária não é uma organização profissional; independentemente de ser ou não uma aceção justa. A exigência aumentou. Exigência sobre o planeamento, a qualidade da gestão, sobre o *reporting*, sobre a avaliação de resultados

¹ Managing Partner, Stone Soup Consulting.

e impactos e sobre a sustentabilidade (financeira e institucional). Nos seus processos de análise, os financiadores têm em conta questões como a gestão financeira, a capacidade de comunicação, a capacidade de avaliar, ou a capacidade de ter e implementar uma **estratégia de sustentabilidade financeira que garanta a continuidade das ações e dos projetos e do impacto positivo dessas organizações**.

Contudo, as exigências nem sempre foram acompanhadas de processos de capacitação que permitissem às organizações implementar bons planos de sustentabilidade financeira. Não abundam as formações, nem tampouco a documentação *online* que permita às organizações fazer uma **aprendizagem consistente** sobre questões de angariação de fundos e sustentabilidade financeira.

A menção à sustentabilidade financeira, e não angariação de fundos, é fundamental para sublinhar que uma boa estratégia vai para além das técnicas e estratégias para gerar rendimento. Implica que uma organização pense estrategicamente e que implique a gestão estratégica neste processo. **Afinal de que adianta criar metas de financiamento se não se souber onde se quer aplicar esses recursos e como pode esse financiamento gerar maior impacto positivo para os beneficiários das organizações?**

Com tantos constrangimentos de formação, nem sempre as organizações conhecerão as boas práticas para ter uma estratégia de sucesso e é por isso importantíssimo dedicar recursos a promover essa capacitação. Na verdade, ter acesso a informações críticas sobre o assunto pode ser o **efeito diferenciador** que as organizações precisam para garantir que se tornam atrativas para o financiador potencial. Sem perceber isso, a maioria das organizações remete-se a menos de meia dúzia de técnicas de angariação de fundos, que não permitem extrair o seu verdadeiro potencial, nem a diversificação tão necessária.

A questão da **diversidade do financiamento** é um dos vários pontos críticos para alcançar uma boa estratégia de sustentabilidade financeira. Uma dependência de mais de 40% de um só financiador (por muito credível que seja a entidade financiadora) é totalmente

desaconselhada. O risco que daí advém é demasiado elevado: não só pelo impacto financeiro do seu eventual desaparecimento, mas também por questões ligadas à independência e autonomia da organização em relação a esse financiador.

Outra questão importante é assegurar que se compreende que **angariar fundos é angariar dinheiro, mas também bens, serviços e pessoas**. Isso obriga-nos a pensar de forma radicalmente diferente sobre os métodos, processos, estratégias e forma de financiar a nossa organização. Afinal não só devo repensar como construo as minhas necessidades de financiamento, mas também como crio e mantenho as parcerias que tenho (se serão verdadeiramente estratégicas) e se estou a extrair o potencial de todos os meus associados, apoiantes e doadores.

A maioria dos leitores poderá não perceber a diferença entre um **associado, apoiante e doador**, mas na verdade **são perfis eminentemente diferentes**. Em termos mundiais, existe claramente o que se chama uma crise de associativismo, e muito porque as organizações criam a sua comunicação para um perfil em declínio (o do associado). O associado é aquela pessoa com um interesse profundo pela vida da associação, disposto a participar em todas as convenções e assembleias, com interesse em integrar os órgãos sociais e debater criticamente o seu futuro em assembleias gerais. E, claro, em doar dinheiro para garantir que tem os recursos necessários. Infelizmente por muitos motivos, a que não é alheio o ritmo avassalador do trabalho no século XXI e o constante imiscuir na vida familiar, existem cada vez menos pessoas dispostas a ter esse papel. No outro lado do espectro existe a figura do doador. Alguém interessado em doar dinheiro para uma organização bem gerida e com elevado impacto social e em receber informação de como é feito bom uso desse financiamento, mas sem qualquer interesse em ter uma participação ativa na organização. No meio, o grupo que cresce exponencialmente - os apoiantes -, que querem contribuir regularmente para a organização, participar em eventos, fazer voluntariado, doar bens e serviços em *pro*

bono, e até doar dinheiro, mas que não querem participar em reuniões estatutárias e debates associativos. **Comunicar para todos esses perfis diferentes do mesmo modo é o mesmo que alienar todos.** Com a passagem do tempo essas pessoas vão saindo da organização.

Para garantir a **fidelização dos associados, apoiantes e doadores** (AAD), é preciso garantir que se comunica de forma eficaz com eles. Ninguém deve ser tratado como uma pessoa coletiva. Perceber as características diferenciadoras de cada pessoa, como reagem com a organização e o que esperam dela, e saber responder a isso, será a garantia de manter alguém próximo durante muitos anos. Conseguir que sintam um **grau de confiança cada vez maior na organização.** A pirâmide da angariação de fundos, que coloca no topo os legados testamentários, é disso evidência. Na verdade, o grau de confiança tem de ser muito elevado para confiarmos que uma organização fará bom uso do nosso dinheiro, muito depois de termos partido.

É importante mencionar que existem princípios internacionais de angariação de fundos: honestidade, respeito, integridade, transparência e empatia. Resumidamente podemos explicar estes princípios dizendo que **todas as pessoas que doam dinheiro, bens e serviços para uma organização têm direito a que o seu donativo seja aplicado no que foi pedido/ prometido**, de uma maneira clara e aberta, e que possam verificar que assim foi, com responsabilização da organização por esse processo.

Por isso na angariação de fundos não vale tudo. Não podemos nunca implementar técnicas que contrariam os princípios e valores da organização. Além da adequação à estratégia e recursos da própria organização, há que compreender que **a ética é central.** E se isso falhar, os dilemas éticos (que são recorrentes nesta área) rapidamente passam de dilemas para não questões. Um triste sinal de que algo não está bem na organização.

Como em todas as áreas técnicas, esta também tem complexidade. Há muitas ferramentas que têm de ser compreendidas e conceitos que têm de apreendidos. Saber como usar a matriz de Boston para

gerir um portfólio de angariação de fundos e garantir que existem pelo menos três *cash cows*, ou como usar a análise SWOT (forças, fraquezas, oportunidades e ameaças) para identificar constrangimentos e propulsores da angariação de fundos. Saber usar as redes sociais, perceber os perfis, criar um funil de *marketing*. Perceber o financiamento, as **diferenças em conseguir financiamento de indivíduos ou de entidades**, ou como se deve abordar uma fundação ou uma empresa de forma diferenciada. Ou navegar as tortuosas águas dos fundos europeus, das agências das Nações Unidas, ou de fundos públicos nacionais. Saber onde encontrar todos esses financiamentos, em plataformas como a GEOfundos ou a Funds for NGOs. E as tendências. Esse difícil polvo de múltiplos tentáculos, que nos exige uma **atualização constante**, para que consigamos aproveitar as melhores oportunidades, tendo em conta a receptividade dos mercados. Um dia é o *crowdfunding*, três meses depois o *match giving*, e depois algo completamente diferente...

Voltando aos princípios da angariação de fundos, há que dar um destaque especial à **empatia**. É talvez **o mais importante conceito de todos** e a sua compreensão é crucial para que a organização possa ter sucesso na sua angariação. Uma das realizações mais difíceis para as organizações é perceber que a maioria das pessoas não doa altruisticamente. A maioria das pessoas não concebe doar para uma causa com a qual não sente uma afinidade direta, por mais meritória que seja. Isso quer dizer que, quando comunicamos institucionalmente e explicamos os méritos da missão, estamos a atingir uma ínfima minoria de pessoas. Temos de comunicar empaticamente. Fazer qualquer pessoa perceber, independentemente de onde estiver no mundo, que é essencial dotar a nossa organização dos recursos necessários para fazer um bom serviço para a sua comunidade e as suas pessoas. Isso implica fazer uma autorreflexão intensa para perceber o nosso contributo vital para o impacto social positivo no mundo e como fazer os outros **sentir proximidade e relação com a causa e tipo de beneficiários** sobre o qual trabalhamos.

No processo de desenhar uma estratégia de sustentabilidade financeira, um dos processos mais negligenciados é perceber os custos indiretos e neste bolo de custos está um dos mais importantes fatores – o **tempo das pessoas**. Não existem organizações com uma tal abundância de recursos humanos, que seja indiferente como esses recursos são mobilizados. Isso quer dizer que devo pensar nas pessoas dentro da minha organização. Se impusermos o mantra – planejar, avaliar, contratar e capacitar, conseguimos garantir que não fazemos exigências impossíveis aos nossos colaboradores. Não os deixamos assoberbados a tentar implementar técnicas desadequadas à nossa organização e às suas competências e inconsistentes com os nossos valores, criando conflitos de interesse, frustração, desmotivação e *burnout*.

Há que também evitar cair na tentação de **seguir o financiamento de tal modo que perdemos a nossa identidade**. Existem centenas de oportunidades de financiamento diariamente e não podemos nem devemos tentar ajustar os nossos projetos/ nossas ações a algo alienígena à estratégia da organização, apenas para aproveitar oportunidades fugazes. Com o tempo ajustámos tanto, que ninguém percebe exatamente o nosso propósito e a nossa missão e começamos a confundir-nos com tantas outras organizações generalistas, com uma proposta de valor indefinida.

E depois de obter o financiamento há que manter e nutrir essa relação. Garantir que os **financiadores são tratados como parceiros** e envolvidos nos projetos e ações que financiam. Garantir que conseguimos provar o impacto que estamos a gerar, com bons processos de medição e que estamos a incorporar aprendizagens na tomada de decisões estratégicas, através de um bom sistema de gestão de impacto.

Como então financiar as nossas nobres missões? **Garantir que nos tornamos impossíveis de não financiar**. Como? Criando uma relação (via empatia), mantendo a relação (via relações de parceria), avaliando o impacto (via sistemas de medição), comunicando de forma transparente (via *site*, redes sociais, *newsletters*, etc.) e fazendo o

melhor serviço possível à comunidade (via gestão de impacto). Assim sim, todos nos quererão financiar. E com isso vem a sustentabilidade financeira que nos permite recentrar no que realmente queremos – a nossa missão.

Leituras recomendadas

Developing a Financing Strategy, CIVICUS. Disponível em: <https://www.civicus.org/documents/toolkits/Developing%20a%20Financing%20Strategy.pdf>
Fundraise better: what you need to know about empathy. Disponível em: <https://mcahalane.com/why-empathy-is-key-to-great-fundraising/>

4. Gestão de recursos humanos no setor não lucrativo

*Liliana Dias*¹

O sector não lucrativo assume actualmente uma importância ainda mais crítica na sua capacidade de reduzir desigualdades, reforçar a coesão social, responder a lacunas do sector público e do sector privado e na geração de inovação social através do desenho de soluções mais adaptadas à comunidade.

Apesar da sua contribuição expressiva no produto interno bruto, as organizações deste sector apresentam elevadas limitações no seu desenvolvimento e capacitação, que se manifestam de forma expressiva nas suas políticas e práticas de gestão de recursos humanos.

Nos últimos anos, as organizações sociais sofreram enormes pressões para “fazer mais com menos”. Os seus financiadores tornaram-se mais exigentes no que toca à capacidade que estas organizações demonstram na gestão eficiente dos recursos na geração do maior impacto possível. Para se ajustar a esta elevada concorrência no financiamento, é necessário um elevado grau de prontidão do capital humano, de forma a garantir a sustentabilidade da organização no curto, médio e longo prazo.

Talvez o primeiro desafio que se apresenta a estas organizações seja a sua capacidade de atrair talento. Perante um mercado que se tornou mais dinâmico nos últimos anos (pré-pandemia COVID19), tornou-se difícil competir relativamente ao pacote salarial e benefícios oferecidos aos colaboradores. Verifica-se igualmente no mercado alguma escassez de profissionais qualificados e com experiência na governança destas organizações, seja a nível estratégico ou

¹ Principal Consultant, Stone Soup Consulting.

operacional. Por outro lado, organizações que dependam muito de voluntários apresentam igualmente dificuldades na selecção de perfis adequados. Finalmente, no que se refere a funções de elevado desgaste, particularmente no sector social da saúde (e.g., cuidadores formais), a rotatividade elevada implica um esforço permanente da organização no recrutamento e selecção.

Como sabemos, **não basta seleccionar os activos humanos adequados, é crucial o seu alinhamento com a missão, valores e cultura da organização.** Muitas organizações apresentam elevadas dificuldades na integração e alinhamento das suas pessoas, que parecem derivar de algumas inconsistências internas (e.g., a organização professa determinados valores que depois contradiz do ponto de vista operacional), de grandes fragilidades de comunicação interna, da inexistência de um real envolvimento das pessoas (i.e., colaboradores, voluntários e beneficiários) e de comportamentos pouco éticos e responsáveis no seio da organização, dos líderes, mas não só.

Existe nestas organizações uma grande diversidade de funções e níveis de qualificações, o que torna difícil uma boa gestão do conhecimento e a criação de uma real cultura de aprendizagem organizacional. Denota-se um investimento escasso na formação e desenvolvimento profissional contínuo dos elementos da organização e da liderança, seja formação profissional ou acções de coesão interna, como *teambuildings* e formação no local de trabalho.

Perante as enormes necessidades de qualificação e requalificação profissional, se estas organizações não apostarem fortemente no desenvolvimento das suas pessoas, correm o risco de não se adaptarem ao mercado e não garantirem a sua sustentabilidade futura.

Sendo a liderança crítica nestas organizações, a fragilidade na qualificação e a ausência de planos de sucessão implicam que, em muitos casos, falem claramente sucessores aos fundadores/líderes actuais prestes a entrar na reforma. Por fim, as barreiras existentes ao desenvolvimento profissional e a ausência de percursos horizontais e verticais de evolução de carreira implicam igualmente enormes difi-

culdades na geração de valor social de forma sustentada e inovadora pelas organizações.

A avaliação de desempenho, ainda que em alguns contextos seja um processo obrigatório, não deixa, em muitas organizações, de ser um processo meramente administrativo que não contribui efectivamente para o desenvolvimento organizacional ou para a criação de uma real cultura de desempenho. **Quanto mais familiar for a cultura organizacional e maior a proximidade relacional entre os elementos que compõem a organização, maiores as dificuldades de implementar uma cultura de reconhecimento e valorização, ancorada em valores de meritocracia.** O processo de gestão de desempenho deve ser claramente orientado para o futuro e para a melhoria, no entanto, denota-se que em determinados contextos não existem reais consequências do não alinhamento do colaborador face às exigências profissionais (i.e., recursos que permanecem na organização, mas que apresentam claramente um desempenho deficitário).

Conforme já referido, revela-se um enorme desafio nas organizações sociais proporcionar aos seus colaboradores um pacote de recompensas e benefícios atractivo. No entanto, muitas organizações não conseguem proporcionar aos seus colaboradores um salário digno (e.g., funções relacionadas com prestação de cuidados a beneficiários que auferem durante toda a sua carreira o salário mínimo nacional) e apresentam em alguns casos alguma rigidez e estagnação salarial (e.g., ACT² nas IPSS³). Outro ponto de alguma incoerência nestas organizações é que nem sempre apresentam uma orientação clara de proporcionar benefícios directos aos colaboradores em algumas áreas em particular: apoio psicológico, apoio financeiro ou de conciliação familiar.

Na experiência prática de consultoria na Stone Soup Consulting, procuramos capacitar a organização no desenvolvimento de políticas e práticas de gestão de recursos humanos ajustadas à sua cultura, rea-

² Autoridade para as Condições do Trabalho.

³ Instituições Particulares de Solidariedade Social.

listas face aos recursos existentes e alinhadas com os desafios com que as nossas organizações clientes se defrontam. Nos últimos anos, as necessidades na área específica de consultoria em gestão e desenvolvimento de recursos humanos foi notória. Permanecem, no entanto, neste sector enormes necessidades de capacitação relativamente à gestão de pessoas e à criação de ambientes de trabalho saudáveis e enriquecedores.

De uma forma geral, podemos concluir que **a gestão de recursos humanos nestas organizações ainda é demasiado administrativa e logo pouco estratégica, não impulsionadora de processos de gestão de mudança colectivos**. As práticas de GRH⁴ são realizadas de forma dispersa e não qualificada na maioria dos casos (e.g., assumidas pelo director executivo/director geral), nem sempre claramente alinhadas com os valores sociais da própria organização e espelham grandes fragilidades no processo de comunicação interna e de envolvimento activo das pessoas, bem como no planeamento e coordenação de projectos, actividades e recursos.

Nunca foi tão urgente apostar no capital humano e numa gestão profissional dos recursos humanos no seio das organizações sociais. Continuaremos, na Stone Soup Consulting, a apostar na capacitação das organizações, no desenho de processos de gestão de recursos humanos adaptados aos “novos contextos de trabalho” e às crescentes exigências emocionais com que a grande maioria destes colaboradores lida de forma heróica e em muitos casos com escassos recursos ou suporte.

Referências

Adro, F. J. N., & Leitão, J. C. C. (2020). Leadership and organizational innovation in the third sector: A systematic literature review. *International Journal of Innovation Studies*, 4(2), 51-67.

⁴ Gestão de Recursos Humanos.

- Aguiar, A. C. M. D. (2019). *Práticas de Gestão de Recursos Humanos no Terceiro Setor O exemplo da CERCIMARANTE (estudo de caso)* (Dissertação de Doutoramento, Instituto Politécnico do Porto. Escola Superior de Tecnologia e Gestão).
- Fernandes, J. G. (2012). *A Gestão de Recursos Humanos nas Organizações sem Fins Lucrativos: O caso da APPACDM do Porto.* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, Faculdade de Economia).
- Guo, C., Brown, W. A., Ashcraft, R. F., Yoshioka, C. F., & Dong, H. K. D. (2011). Strategic human resources management in nonprofit organizations. *Review of Public Personnel Administration*, 31(3), 248-269.
- Kicová, E. (2020). Specifics of human resources in non-profit organizations in the process of globalization. In *SHS Web of Conferences* (Vol. 74, p. 01011). EDP Sciences.
- Pereira, R., Moraes, F. C. C., Junior, A. B. M., & Palmisano, A. (2013). Especificidades da gestão no terceiro setor. *Revista Organizações em Contexto*, 9(18), 167-195.
- Santos, A. C. (2011). *Práticas de gestão de recursos humanos em organizações sem fins lucrativos: perspectivas da direcção executiva* (Dissertação de Mestrado, ISCTE Business School).

5. Gestão do voluntariado pelas associações de doentes

Sónia Fernandes¹

Introdução

O voluntariado é um pilar na força de trabalho nas organizações da economia social e, em particular, nas Associações de Doentes. A razão da existência destas associações foca-se no bem-estar dos doentes e na defesa dos seus interesses. Essa missão envolve tempo e esforço dos próprios e dos seus familiares e amigos. Está comprovado o papel da família no contexto das associações de doentes em Portugal.

“Esse peso tem a ver, por um lado, com a importância do voluntariado nas estruturas, órgãos e atividades das associações, que é, por sua vez, o reverso da fraca profissionalização destas. Por outro lado, a experiência familiar e a vivência da doença ou deficiência são aspetos centrais na constituição e atividade destas associações.” (Nunes *et al.*, p.11).

Segundo o autor, grande parte das associações de doentes portuguesas está na primeira fase organizacional – por terem sido criadas recentemente, que se caracteriza por poucos recursos humanos e financeiros e reduzida profissionalização. Isto significa que predomina o trabalho voluntário, com o envolvimento dos doentes e seus familiares desde a fundação da organização.

Dado que grande parte destas associações são constituídas maioritariamente por pessoas voluntárias, torna-se fundamental que seja dada uma importância estratégica à gestão de voluntariado. Só assim se realizará um trabalho de forte impacto, isto é, se cumprirá o propósito de cada associação de doentes. Aqui apresento breves pistas

¹ Presidente da Direção da Pista Mágica. www.pista-magica.pt

para a implementação de programas de gestão de voluntariado de forte impacto.

O que é o Voluntariado

Antes de mergulharmos nos passos do processo de gestão de voluntariado, partilho aquela que entendo ser a mais bem concebida definição de Voluntariado, a do Ivan Scheier. É breve, completa e muito clara. Esclarece o que é – e em contraposição – o que não é o Voluntariado. Está traduzida em quatro frases e num formato de tabela para permitir uma explicação direta de cada uma.

<i>É uma atividade relativamente incoercível</i>	Outras definições referem que é uma atividade realizada por vontade própria, sem coação. Redigida desta forma, abrange quando se decide fazer voluntariado por se sentir “obrigado” ética ou moralmente (pela religião professada, por uma ideologia ou em resultado da educação recebida).
<i>Realizada com intenção de ajudar</i>	Parece ser muito óbvio, uma “verdade de La Palisse”. É importante começar por balizar o que é e não é voluntariado. Caso prejudique (alguém ou algo) não se pode considerar voluntariado.
<i>Sem pensamento primário ou imediato de ganho financeiro</i>	A maioria das definições refere que é uma atividade não remunerada e estão corretas. Contudo, existem equívocos e atitudes de reprovação quando atividades de voluntariado contemplam o pagamento das despesas inerentes à sua realização, como em missões de cooperação internacional com ONG - Organizações Não Governamentais ou com a ONU. Aqui não se trata de remunerar, mas subsidiar de modo a garantir que a pessoa voluntária não incorra em despesas (nesse caso também seria doadora da organização acolhedora). Por isso, esta expressão vai mais ao encontro da realidade, pois contempla o pagamento de despesas, que obviamente é desprovido de intenção de beneficiar financeiramente com o voluntariado.
<i>É trabalho, não brincadeira</i>	Ainda que este trabalho seja não remunerado, deve ser realizado com as mesmas premissas de qualidade, competência, assiduidade, pontualidade e compromisso.

O processo de Gestão de Voluntariado

Gerir pessoas voluntárias exige conhecimento do processo, de modo a que o seu contributo efetivamente leve à mudança para um mundo melhor. Independentemente da Missão da organização, o processo em termos globais é o mesmo e segue 9 fases.

Figura 1 – Processo de Gestão de Voluntariado



Fonte: Steve McCurley, Rick Lynch, adaptado por Sónia Fernandes.

No caso das associações de doentes, são amiúde os pacientes os principais atores no funcionamento do seu dia-a-dia, assim como os seus familiares e amigos. Todos são afetados pela doença, pelo que o lado emocional está sempre presente. Decidir criar um programa de gestão de voluntariado ajudará a reduzir a margem de erro nas tomadas de decisão que podem ser influenciadas pelos sentimentos – muitas vezes de impotência e frustração. Ao criar um método de trabalho, em caso de dúvidas recorre-se aos procedimentos definidos e tomamos decisões mais isentas.

De uma forma muito sucinta é apresentado o que engloba cada uma das fases do processo.

1. Planeamento do Programa de Voluntariado

O Planeamento de um programa de voluntariado de forte impacte inclui a criação da Missão, o envolvimento estratégico de voluntári@s² e a criação da Visão para o envolvimento de voluntári@s. Começa pelo planeamento estratégico da organização, que será muito mais rico se envolver todas as partes interessadas, onde elementos voluntários são um elemento central. Mas não se limita a isso. É importante definir por que é o voluntariado estratégico na organização.

2. Organização do Programa de Voluntariado

Um programa de voluntariado não surge por geração espontânea. Quando bem concebido, é o resultado de um processo moroso. Por isso, quem pretenda criar um programa de voluntariado precisa tomar muitas decisões com a organização antes de começar a integrar voluntári@s, como por exemplo:

1. Envolver toda a associação no processo,
2. Redigir os perfis de função das pessoas voluntárias,
3. Garantir que são dadas as condições necessárias ao acolhimento de voluntári@s (espaço de trabalho, equipamento,...)
4. Conceber um plano para procurar voluntári@s para as funções existentes,
5. As formas de distinguir candidatos qualificados e os não qualificados. Sabemos o que fazer com os não qualificados?
6. Um plano para orientar e formar voluntári@s.

² Nota: este texto tem uma linguagem inclusiva de género, pelo que se recorreu à utilização do símbolo “@” para incluir o género masculino e feminino. Por exemplo, “voluntari@”.

3. Elaboração de Perfis de Função das pessoas voluntárias

Esta é a fase central do processo de gestão de voluntariado. A capacidade de desenhar um trabalho compensador é uma das mais importantes capacidades do gestor de voluntariado. Sem boas funções a desempenhar, a organização não terá nada de valor a oferecer aos colaboradores voluntários.

Elementos de um Perfil de Função:

Título: a designação da função.

Propósito: o resultado que a função espera alcançar.

Resultados: os resultados definidos que contribuem para o propósito geral.

Atividades sugeridas: exemplos do que pode ser feito para alcançar o propósito. A palavra “sugeridas” demonstra que a pessoa voluntária tem alguma autoridade para pensar, para desenvolver outras atividades aprovadas, se o seu supervisor aprovar que são efetivas para alcançar o resultado.

Indicadores: a forma de medir como os resultados são alcançados. A organização sabe o impacto desta função e a pessoa voluntária sabe o impacto que está a ter na comunidade.

Qualificações: as competências, atitudes e conhecimentos desejados, assim como requisitos (de conduta ou vestuário).

Horário: estimado número de horas, período de compromisso, flexibilidade de horário.

Local: localização do trabalho.

Supervisão: relações com os colaboradores remunerados e voluntários, requisitos para reportar atividade e relações de supervisão, bem como procedimentos de monitorização e resolução de problemas.

Benefícios: formação, seguro de voluntariado, estacionamento, reembolso de despesas, eventos de agradecimento a voluntári@s, subsídio de voluntariado,...

4. Recrutamento das pessoas voluntárias

Recrutar é encontrar voluntári@s cujos círculos de necessidades vão ao encontro dos da organização, isto é, cujas necessidades motivacionais podem ser conjugadas com o perfil de função que a organização oferece.

O recrutamento é, então, um filtro. É o processo que identifica e separa do todo o universo de potenciais voluntári@s (toda a população da sua comunidade), as pessoas que encaixam com as necessidades da organização e aquelas que não encaixam.

5. Entrevista e seleção das pessoas voluntárias

A entrevista permite garantir o encaixe certo das necessidades da organização e as motivações dos voluntários: com uma tarefa que gostam e num ambiente de trabalho agradável.

Entrevistar voluntári@s não é apenas comparar uma lista de candidatos frente a uma lista de características pretendidas para determinados perfis de funções. É mais subtil: é tentar compreender a pessoa que está a ser entrevistada, com o propósito de a enquadrar com a função que será compensadora, tanto para a pessoa voluntária como para a organização.

Caso a pessoa entrevistada preencha os requisitos do perfil de funções, é tomada a decisão de a selecionar e passar para a fase seguinte.

6. Preparação das pessoas voluntárias

A preparação inclui cinco processos apresentados na tabela que se segue.

Processos	Para que serve
Orientação	Dar-lhes as bases e conhecimentos práticos da instituição, fazê-los sentir acolhidos e compreender de que forma irão contribuir para o propósito da organização.
Formação	Preparar para desenvolver trabalho na organização.
Treino	Ensinar e renovar competências.
Aconselhamento	Apoiar a resolver um problema ou melhorar um comportamento, levando-o a reconhecer uma dificuldade e tomar responsabilidade no seu melhoramento.
Mentoria	Faz as pessoas sentirem-se bem-vindas e melhora os seus conhecimentos e competências através da criação de relações formais de mentoria entre novas pessoas voluntárias e as mais experientes.

7. Acompanhamento das pessoas voluntárias

O acompanhamento é o trabalho quotidiano mais próximo da pessoa voluntária. Em organizações de pequena dimensão, como é o caso das associações de doentes, pode ser o gestor de voluntariado a fazê-lo. Em estruturas com um grande número de voluntári@s, outros colaboradores terão de prestar apoio.

Assim, deve-se aprender a trabalhar indiretamente, através de outras pessoas – as que trabalham diretamente com as pessoas voluntárias. Quem gere o voluntariado deve garantir que é criado um ambiente motivador e compreender o grau de autonomia de cada voluntári@ – àqueles que estiverem nos primeiros níveis dar-lhes as ferramentas de modo a subirem ao grau mais elevado de autonomia. Neste caso, gestores de voluntariado devem apoiar quem faz o trabalho direto de acompanhamento a aumentar os níveis de autonomia de cada voluntári@.

8. Avaliação do Programa de Voluntariado

O gestor de voluntariado deve ter em consideração dois aspetos importantes na avaliação de voluntári@s:

1. A maior parte quer fazer o melhor trabalho possível. A ausência de *feedback* e apoio provoca desconcerto nas pessoas e revela que se dá pouca importância ao seu trabalho.
2. A maior parte dos colaboradores voluntários irá tirar proveito com os momentos de avaliação.

Ao falhar na avaliação dos colaboradores voluntários, o gestor de voluntariado dá a sensação que não se preocupa com a qualidade do trabalho que desenvolvem e que não se preocupa muito com eles. A ausência de avaliação dá uma noção generalizada de desvalorização do voluntariado – tanto para os que sabem que não estão a fazer um bom trabalho, como para quem acha que merece um elogio.

É da responsabilidade de quem faz a gestão de voluntariado definir o processo de avaliação, que deve ser circular, isto é, envolver todas as partes interessadas.

Figura 2 – Partes envolvidas na avaliação do programa de voluntariado de forte impacto



9. Reconhecimento das pessoas voluntárias

Quem se voluntaria precisa de receber um sentimento de apreciação e de prémio pelo seu contributo. Isso pode ser transmitido através de procedimentos com sistemas de reconhecimento formal e informal.

No modo mais formal, recorre-se a Prémios, Certificados, Placas, Pins, Jantares, Receções ou uma cerimónia anual, cujo momento se utiliza para destacar contributos.

A forma mais efetiva de reconhecimento é a informal. Ocorre no intercâmbio diário entre a pessoa voluntária e a organização, ao expressar a sua apreciação sincera sobre o trabalho que está a ser desenvolvido. São inúmeras as formas, por exemplo, simplesmente dizer amiúde “obrigada”, levar a pessoa a tomar o pequeno-almoço, fazer algo especial no dia do seu aniversário.

Considerações finais

Gerir programas de voluntariado é fácil na teoria e complexo na prática. Para que tenha impacto, isto é, resulte na implementação da Missão da sua associação de doentes, é necessário investir tempo no planeamento, organização e implementação.

Caso pretenda ter um conhecimento mais aprofundado sobre cada uma das fases deste processo, sugerimos a leitura da edição portuguesa (adaptada e atualizada) do Manual Completo de Gestão de Voluntariado de Steve McCurley e Rick Lynch.

Referências

- McCurley, S., Lynch, R. e Fernandes, S. (2019). *Manual Completo de Gestão de Voluntariado*. Gondomar, Edição Pista Mágica – Associação.
- Nunes JA, Filipe AM, Matias M. *Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doentes*. Alicerces. 2010; III(3):119-28. Disponível em: <https://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/733>.

CAPÍTULO 2

Desenhar e gerir projetos

1. *Design Thinking*: (co)desenhar o futuro da saúde

*Guilherme Victorino*¹

Tudo o que acontece tem um impacto nas nossas vidas, no entanto, acontecimentos mais significativos, como a pandemia que estamos a atravessar, têm um impacto maior. Mudam as nossas vidas, trazendo novas perspectivas e, de uma forma inegável, ajudando-nos a perceber a nossa relação com o tempo e a forma como definimos prioridades.

Na mesma linha de pensamento, as organizações também têm momentos que definem a cultura, ocasiões em que, através de atitudes e comportamentos, uma organização pode mostrar claramente os seus valores e a sua atitude face aos desafios e à mudança.

Cultura organizacional: a inovação como elemento de transformação

A literatura sobre comportamento organizacional tem sido extensivamente centrada na cultura, com os investigadores a terem tanto a visão do observador como das práticas. Estas representam um conjunto complexo de valores, crenças, pressupostos e símbolos que definem a forma como as pessoas numa organização se comportam (Chatman & O'Reilly, 2016). Segundo Schein (2010), para definir uma cultura existem três níveis a observar:

1. **Estruturas**, que revelam o que as pessoas fazem;

¹ Diretor do Nova Innovation & Analytics Lab e professor auxiliar convidado na NOVA IMS nas áreas de Inovação, Gestão da Mudança e do Conhecimento.

2. **Processos**, crenças e valores defendidos, que revelam o que as pessoas dizem; e
3. **Artefactos**, pressupostos subjacentes que revelam o que as pessoas sentem.

Coletivamente, estamos todos a viver um momento determinante para o nosso futuro. O que as organizações dizem e fazem e como são vistas pelas diferentes partes interessadas são postas à prova, questionando se os seus valores fundamentais são expressos nas ações que tomam para inovar e ajudar as comunidades quando mais precisam delas.

Mais do que nunca, a inovação é uma competência central para a sobrevivência de todos, no entanto, sabemos o quão difícil é liderar quando estamos pressionados por um contexto social, económico e tecnológico difícil de acompanhar e um mundo que requer mais conhecimento para conseguir interpretar e identificar as verdadeiras oportunidades de criação de valor.

Empatia: a base da inovação centrada nas pessoas

Apesar de muitos defenderem que as tecnologias são o motor de transformação da saúde, traçando a trajetória do progresso através da saúde digital, do *big data*, da robótica ou da medicina de precisão, devemos estar todos envolvidos no desenho das soluções futuras e não apenas aqueles que são considerados especialistas em determinada tecnologia. Falamos das pessoas que mais sabem sobre pessoas, das suas necessidades e as que têm a empatia necessária para desenhar soluções relevantes que sejam certamente “high-tech” mas principalmente “high-touch” – e é aqui que as Associações de Doentes podem e devem ter um papel relevante no desenho do Futuro da Saúde.

***Design thinking*: uma ferramenta para o futuro**

Para a Saúde ser um setor verdadeiramente inovador e criar um ecossistema que funcione plenamente, terá de simultaneamente olhar para dentro e construir novas pontes com múltiplos atores. O futuro é assim multidisciplinar e requer empatia, colaboração e capacidade de aprendizagem. Novas competências como a inteligência criativa ou o *Design Thinking* (pensamento de *design*) têm um papel relevante no desenho deste futuro.

O objetivo do *Design Thinking* é apoiar as organizações com abordagens inovadoras para enfrentar desafios complexos, respondendo a contextos económicos e sociais interrelacionados e difusos, limites de atuação entre organizações e indústrias menos claros e desafios ao nível da confiança da população em tempos pós-pandemia.

Através da metodologia de *Design Thinking* pretende-se assegurar que as soluções alcançam um equilíbrio entre o que é desejável para o utilizador, viável financeiramente, e exequível em termos operacionais e técnicos, percorrendo três etapas fundamentais:

- 1) **Fase de Descoberta:** através de diferentes técnicas quantitativas e qualitativas, garantir o conhecimento e o envolvimento que permita a avaliação da experiência atual do doente e identificação de oportunidades de melhoria;
- 2) **Fase de *Design*:** ideação e criação de soluções inovadoras que minimizem uma dor identificada, potenciem um sonho a alcançar ou respondam a uma necessidade específica identificada;
- 3) **Fase de Desenvolvimento e Implementação:** identificar criativamente possíveis modelos de implementação (técnica e financeira) das soluções concebidas anteriormente.

O pensamento de *design* é assim uma abordagem centrada nas pessoas, que leva a soluções que são progressivamente analisadas através de um processo iterativo que envolve:

- **observação e aprendizagem** - envolvendo os utilizadores finais através de princípios de empatia e metodologias de cocriação;

- **geração de *insights* e identificação de espaços de oportunidade** - que consideram múltiplas causas e perspectivas diversificadas para os problemas em questão (dimensionamento e ajuste do desafio);
- **experimentação e discussão das ideias** – através de diferentes técnicas de ideação, prototipagem e teste de possíveis soluções (e não apenas a solução definitiva).

Com os cuidados de saúde a transferirem o seu foco de volume para valor, a satisfação e o envolvimento do doente estão a ganhar relevância e a melhoria da experiência dos doentes e cuidadores a estabelecerem-se como uma prioridade para os sistemas de saúde. O *Design Thinking* é assim uma abordagem a desenvolver por diferentes instituições de saúde, pois cria valor e torna os doentes na peça central de uma estratégia que pretende desenhar os cuidados de saúde do futuro.

Associações de doentes: uma nova geração de agentes de mudança

Apesar de diferentes estudos sobre o futuro da saúde enumerarem desafios e tendências mais ou menos disruptivas, as Associações de Doentes vão permanecer relevantes, sendo, contudo, necessário repensar a relação e a criação de valor para a base de *stakeholders* existentes, nomeadamente devido a fatores internos e externos como:

- necessidade de **Profissionalização ao nível organizacional e *know-how***, um grande desafio interno para as associações de doentes é que muitas vezes não dispõem dos mecanismos para desenvolver ou reforçar o seu planeamento estratégico, a sua capacidade de angariação de fundos, ou novas formas de profissionalizar a sua estrutura organizacional;
- afirmar-se como **Parceiro credível no debate sobre políticas de saúde** em geral, garantindo que a perspectiva dos doentes não é desacreditada por falta de objetividade, independência

ou por falta de uma perspectiva mais ampla sobre as diferentes temáticas;

- a definição de **Novos modelos de colaboração e integração tecnológica**, através de parcerias ativas com entidades externas, uma vez que a saúde será um ecossistema aberto e integrado com várias soluções muitas vezes provenientes de fora do setor.

Para as Associações de Doentes enfrentarem estes e outros desafios e continuarem a atrair talento e recursos é desejável inculcar um espírito empreendedor na cultura organizacional. Pretende-se criar um novo ecossistema de inovação que permita que os colaboradores e parceiros sejam também empreendedores (*intrapreneur*). Um *intrapreneur* é um colaborador que recebe autoridade e suporte para criar um projeto que traga um efeito positivo aos mais diferentes níveis (motivação, cultura, aprendizagem, relação com os doentes, marca, eficiência, processos,...). Ao contrário de um empreendedor, que enfrenta riscos pessoais quando um produto não consegue atingir os objetivos, um *intrapreneur* aumenta o conhecimento organizacional e gera entusiasmo das pessoas em relação aos desafios, promovendo a aprendizagem e o desenho colaborativo de um futuro que ainda não chegou. Para que isto aconteça é necessário pensar como incentivar e atrair esses *intrapreneurs*, focando-se em especial na forma como devemos reconhecer a conquista de um objetivo ou o sucesso de uma ideia.

Como se pode constatar, na saúde, a inovação organizacional é tão essencial como difícil. Estes novos modelos de organização e inovação pretendem ajudar a criar o próprio futuro das Associações de Doentes, onde as soluções emergem das pessoas que conhecem a realidade e não por pressão externa e reativa, fruto de um contexto específico do momento.

***Design thinking* como ferramenta para ajudar a desenhar o futuro da saúde**

As revoluções tecnológicas e científicas também são revoluções da sociedade, da economia e da cultura. O futuro da saúde ou de qualquer outra indústria não será um tema exclusivamente tecnológico, cabendo aos líderes deste setor e aos doentes ajudar a desbloquear as escolhas e opções envolvidas no impacto da tecnologia nas nossas vidas, e não limitar os possíveis intervenientes na discussão por via de um discurso tecnicizado e onde apenas alguns podem participar.

Para alcançar a cultura de inovação desejada e promover a discussão abrangente de soluções, o *Design Thinking* é um caminho interessante, pois promove a empatia com as necessidades reais dos doentes, a cocriação de soluções entre equipas heterogéneas e multidisciplinares, e a experimentação que possibilita a aprendizagem e o erro antes de grandes ciclos de investimento (tempo e recursos).

A definição de uma estratégia e de um modelo de gestão da inovação para as Associações de Doentes é assim uma jornada de exploração que requer foco e transformação, ou seja, o seu sucesso é determinado pela vontade da liderança em encontrar talento empreendedor dentro das instituições e desenvolver capacidades de resolução de problemas de forma inovadora.

O processo de transformação de pessoas, relações e organizações é lento, enquanto que a envolvente se transforma a uma velocidade impressionante.

Teremos de encontrar o modelo e o tempo certo para fazer coincidir as mudanças culturais necessárias com a evolução tecnológica e de negócio.

Cabe assim às Associações de Doentes acelerar este processo e, à semelhança de um *designer*, iniciarem um processo intencional de desenho de:

- estruturas organizacionais ágeis e centradas nos desafios emergentes;

- equipas que incentivem a resolução criativa de problemas e identifiquem o potencial inovador da organização;
- projetos e protótipos que privilegiam a aprendizagem e que aceitam o erro como forma de atingir o sucesso;
- parcerias que permitam criar um ecossistema que potencie e valorize o maior ativo da saúde...

A relação de empatia e confiança que as Associações estabelecem com os seus Doentes e Familiares, trazendo uma perspetiva autêntica e humana essencial a um Sistema de Saúde inovador!

Leituras recomendadas

- Altman, M., Huang, T. T., & Breland, J. Y. (2018). Peer reviewed: Design thinking in health care. *Preventing Chronic Disease*, 15. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6178900/>
- Roberts, J. P., Fisher, T. R., Trowbridge, M. J., & Bent, C. (2016, March). A design thinking framework for healthcare management and innovation. In *Healthcare* (Vol. 4, No. 1, pp. 11-14). Elsevier. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S221307641500113X?casa_token=hrwcp5SJIA4AAAAA:fMtvMvNOAPrn5S-juU9pPB36PTDRPKRDrO_3jdg49y9sVVIKOB_HvJsvjeB1xQ36yeltVysZH14
- Mayo Clinic - The Center for Innovation (CFI). Disponível em: <http://centerforinnovation.mayo.edu/design-in-health-care/>
- Design Thinking in Health Care: How patient-centric approaches are reshaping health care?
- Cloe Marche. Oct 9, 2019. Disponível em: <https://medium.com/acceleration-tactics-by-saegus/design-thinking-in-health-care-b1402035b025>

2. Gestão de projetos em saúde

Carolina Santos¹

A orientação da atividade organizacional a projetos é uma necessidade transversal e de domínio intersetorial, que apresenta expressão significativa em setores como o da saúde, da educação, da ação social, da academia, e em outras áreas e tipologias de organização, sejam públicas ou privadas, com ou sem fins lucrativos, face ao caráter estratégico dos projetos na implementação de mudança organizacional e/ou evolução de negócio. **A sustentabilidade das organizações está intrinsecamente associada à ideia de inovação nos processos de negócio, à capacidade de explorar oportunidades de mudança na carteira de produtos e serviços que respondam às necessidades e solicitações dos seus clientes.** Os projetos vêm responder a esta exigência de mercado, garantindo que a mudança nos processos de negócio vem gerar valor para os clientes finais (através de mudanças na cadeia de produção/prestação) e que parte deste valor é captado para a organização. Por outro lado, **os projetos têm a capacidade de trazer mudanças disruptivas na relação da organização com a sua envolvente externa, capacitando para a superação de desafios e para o desenvolvimento de soluções para problemas que o *state-of-the-art* não acomoda.** A inovação acontece em múltiplos contextos, por vezes fruto de atos casuísticos por parte de um “campeão” da organização, mais frequentemente pela via da implementação de

¹ National School of Public Health, NOVA University of Lisbon, Avenida Padre Cruz, 1600-560, Lisbon, Portugal. National School of Public Health, Public Health Research Centre, NOVA University of Lisbon, Lisbon, Portugal. Comprehensive Health Research Centre, NOVA University of Lisbon, Lisbon, Portugal.

projetos, enquanto processos planejados e sistemáticos de gestão ou de investigação-ação.

A emergência de novas necessidades é ágil em processos de imersão no dia-a-dia dos clientes e *stakeholders*, em espaços de desenvolvimento e partilha do conhecimento em alinhamento com as boas práticas do *knowledge intrapreneurship management*, em processos estruturados de avaliação de projetos e operações consolidadas nas rotinas da organização e através da preparação de iniciativas-piloto antes da implementação de soluções globais. Os projetos vêm assim alimentar-se das operações que as organizações rotineiramente desenvolvem, das soluções/produtos/serviços consolidados, propondo-se a melhorá-los com a missão de gerar benefício incremental na relação com os clientes. Os projetos servem um propósito único, são limitados no tempo e nos recursos, geram mudança, dissolvem-se, estão suportados num processo de negócio pré-determinado desenhado especialmente para a iniciativa. Por outro lado, a equipa de projeto desenvolve a sua própria cultura e abordagem de gestão – relações de trabalho, procedimentos e linhas de orientação internas –, logo, tem uma cultura distinta da que a organização permanente reflete nas operações consolidadas. Assim, se as operações saem beneficiadas pelo tempo, estabilidade e experiência adquirida, os projetos capitalizam um capital de inovação e criatividade existente nas organizações.

Entende-se que são múltiplas as condições suscetíveis de influenciar o sucesso dos projetos, em particular dos que se propõem a criar valor para a saúde pública, e uma multiplicidade de critérios é habitualmente considerada para avaliar o seu sucesso pela natureza do bem que se pretende gerar: ganhos em saúde sustentáveis. Contudo, considerando que o sucesso de qualquer projeto (independentemente do seu *scope*) está fortemente dependente do *Iron Triangle* – entregar dentro do tempo, orçamento e qualidade definida – e atingir ampla satisfação das partes interessadas, a qualidade de qualquer projeto estará intrinsecamente dependente de os seus

intervenientes compreenderem os princípios e processos subjacentes ao sucesso de qualquer iniciativa de âmbito, custo e tempo limitado e riscos associados. De igual modo, de os vários níveis de gestão da organização compreenderem o conjunto de competências necessárias para gerir projetos de complexidade distinta com sucesso e de auferirem de oportunidades de desenvolvimento no seio da organização. É por esta via que a gestão de projetos gravita em torno de “produtos-soluções-campeão”, “equipas-campeão” e “organizações-campeão”. **Só a presença síncrona das competências individuais e organizacionais relevantes, durante o ciclo de vida de implementação do projeto, permite conduzi-lo ao sucesso.** São bons exemplos a i) boa definição do projeto num *project plan*, ii) a avaliação do projeto de acordo com os *success criteria* estabelecidos, iii) o planeamento da sua organização e controlo de acordo com os *KPI (Key Performance Indicators)* definidos, iv) o controlo do desempenho financeiro e o seu reflexo no negócio da organização, v) o controlo eficaz do progresso de acordo com o mapa de *deliverables* e *milestones*, vi) a gestão dos riscos e oportunidades de acordo com as matrizes, planos de ação e de contingência presentes no *project plan*, vii) a garantia e controlo de qualidade em conformidade com os requisitos, viii) a gestão do tempo de acordo com o *Gantt* e ix) a gestão das partes interessadas em alinhamento com a *stakeholders matrix*. Mais que isso, a gestão da mudança global introduzida pelo projeto no conjunto de partes interessadas, direta ou indiretamente envolvidas, e afetadas direta ou indiretamente, positiva ou negativamente, pelo projeto.

No que se refere às *soft skills* relevantes para o sucesso dos projetos, é crucial que as equipas compreendam a matriz de *strengths* das equipas de elevado desempenho e se sintam comprometidas com o projeto e com a organização permanente que se propõe a desenvolvê-lo. Dito de outro modo, que tenham um *approach* sistemático à missão e visão do projeto e um compromisso de desenvolvimento contínuo das competências relevantes para entregar ao cliente, dentro do tempo e do orçamento, de acordo com a qualidade definida. São bons

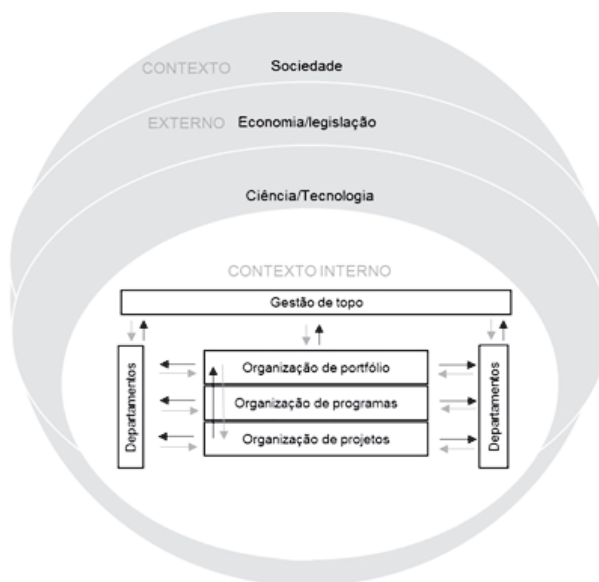
exemplos i) a habilidade de comunicação assertiva para uma grande variedade de contextos e audiências, ii) o trabalho de equipa com foco nas pessoas e menos na técnica e/ou tecnologia, iii) a adaptação do estilo de liderança aos diferentes contextos e fases do projeto, iv) a capacidade de negociar, motivar e mediar conflitos entre os envolvidos, v) a capacidade de relacionamento por forma a construir relações duradouras e vi) o foco primordial no *self-development*, *self-confidence* e *self-assessment*. Em sùmula, que as equipas de projeto consigam compreender, desenvolver, treinar e traduzir nos ambientes de projeto as competências relevantes para conduzir o projeto ao sucesso.

Por fim, importa referir que os projetos são parte integrante e viva da dinâmica das instituições, são geridos por grupos de pessoas com as competências suprarreferidas, contudo, **a presença de indivíduos competentes na equipa não garante, só por si, o sucesso dos projetos. É fundamental que sejam amplamente reconhecidas as dimensões da cultura organizacional que têm impacto no sucesso dos projetos e as competências organizacionais relevantes em gestão de projetos.** O alinhamento dos projetos com a cultura da organização permanente não deve ser subvalorizado nem negligenciado, se o objetivo for a integração permanente dos *outputs* e *outcomes* do projeto. Não se atinge, muitas vezes, o sucesso desejado, devido ao elevado grau de disrupção dos projetos com a cultura da instituição, com a alteração não desejada pelas pessoas nas dinâmicas, formas de trabalho, rotinas e relações de poder. O projeto falha porque o *target* do projeto resiste, mas é trabalho da gestão de topo mostrar-lhes as necessidades que deram origem ao projeto, e o conjunto de benefícios/ impactos do projeto numa perspetiva individual e organizacional. Por outro lado, é crucial que as organizações se proponham a: i) continuamente alinhar os seus projetos com a missão, visão e estratégia da organização, estabelecendo e monitorizando *KPIs* de alinhamento estratégico e criando a função de gestão de portfólio; ii) exercer eficaz liderança organizacional, demonstrada pela definição e

comunicação de metas claras para os projetos; iii) desenvolver continuamente a filosofia de orientação a projetos com vista à melhoria das operações; iv) disseminar as boas práticas de gestão de projeto de acordo com o *state-of-the-art* da disciplina; v) normalizar a utilização de ferramentas de gestão de projeto na organização; vi) criar espaços de discussão da *performance* atingida pelos projetos, ilustrando o contributo individual para os objetivos do portfólio organizacional, e o contributo global do portfólio para o negócio da organização. A envolvente política influencia habitualmente a dinâmica das organizações, o seu portfólio de projetos e o suporte que lhes é dado pelo poder político. Duas forças contraditórias - estratégia *versus* oportunismo - são fortes determinantes da ação no mercado da saúde, pelo que é frequente a falta de estratégia nas decisões relativas ao portfólio de projetos, a decisão sobre quais sacrificar, quais aprovar, o seu carácter emocional, político e a demora na transição (Dwyer *et al.*, 2004).

Concluindo, **a direção estratégica da gestão de topo para uma atividade orientada a projetos precisa de ser continuamente desenvolvida nas organizações do terceiro setor**, pois permite responder a alterações importantes nas condições do ambiente interno e externo (e.g., política, economia e tecnologia) e aos desafios emergentes no mercado onde operam, de modo a manterem o alinhamento do seu portfólio de projetos com as necessidades sociais e expectativas dos seus clientes, dos seus sócios, do governo e dos múltiplos *stakeholders* com que se relacionam. As organizações necessitam de se desenvolver de forma evolutiva, com sensatez e conhecimento, maximizando oportunidades e minimizando riscos, de forma a garantirem a visibilidade do seu papel e a sustentabilidade dos seus contributos à escala societal.

Ilustração 1 – O projeto e o seu contexto



Adaptado de IPMA, 2016

Referências

- DWYER, J.; STANTON, P; THIESSEN, V. – Project management in health and community services: getting good ideas to work. London: Routledge, 2004.
- IPMA – Project excellence baseline for achieving excellence in projects and programmes. Version 1.0. Amsterdam: International Project Management Association, 2016.

3. Gestão financeira e orçamental de projetos: atividades e recursos

*Rute Dinis de Sousa*¹

A gestão financeira de um projeto pode ser muito simples, mas também incrivelmente complexa. A complexidade advém geralmente da combinação fatal, e não-rara, entre recursos escassos e objetivos ambiciosos. Com efeito, na vida das nossas instituições, é muito comum depararmo-nos com a necessidade de fazer muito, com muito pouco.

A mensagem deste breve capítulo é explorar o processo que conduz a boa gestão financeira de um projeto e que cabe nos cinco dedos de uma mão:

1. Planear as **atividades** implicadas na prossecução dos objetivos do projeto;
2. Considerar todos os **recursos** necessários para a implementação das atividades;
3. Estimar rigorosamente os **custos** que os recursos necessários envolvem;
4. Controlar escrupulosamente a **execução** do projeto;
- e, finalmente,
5. Ter um plano B.

Servirão as próximas páginas para desenvolver ao detalhe estes cinco vetores da gestão orçamental e financeira de um projeto.

Estamos todos recordados de que um projeto *nasce para morrer*. Assim é. Com efeito, um projeto é um empreendimento temporário

¹ Diretora Executiva do Comprehensive Health Research Center (CHRC), Nova Medical School | Faculdade de ciências médicas da universidade NOVA de Lisboa.

com o objetivo de produzir um resultado único¹ (PMBOK Guide). Quer isto dizer que o projeto tem um fim definido, a partir do qual se pode tomar um de três caminhos:

- Concluir que o projeto revelou que a solução para o problema identificado não passa por aquela resposta, sendo útil desenvolver uma outra – um novo projeto.
- Concluir que o projeto atingiu o objetivo, deixando por isso de ser necessário.
- Concluir que o resultado do projeto é tão valioso/eficaz/interessante que os seus procedimentos serão incorporados na *operação* do dia-a-dia da instituição ou dos serviços que presta aos seus utentes.

As operações das instituições estão relacionadas com a sua função organizacional, permanente, e são garantia de bom funcionamento e de eficiência da instituição e da satisfação das necessidades. Exemplos de operações da instituição são os serviços de contabilidade, de recursos humanos, serviços de manutenção e limpeza, entre muitas outras que poderá de forma simples identificar na sua instituição.

Um projeto criará em boa-hora contributos valiosos para a gestão de operações. Novos produtos ou novos serviços poderão ser acomodados nas operações correntes, tornando a instituição mais ágil e robusta e, fundamentalmente, mais capaz de responder às necessidades daqueles que serve.

Antes de avançar para o planeamento e implementação de um projeto, é importante olhar em volta, para a cultura da organização promotora do projeto e compreender os fatores culturais da mesma que poderão estar a favor ou contra a implementação de um projeto. De facto, há instituições cuja cultura orientada a projetos faz parte do seu ADN. São instituições ágeis, com operações flexíveis e processos de tomada de decisão lests, onde a delegação de competências é uma realidade e os atores são responsabilizados. Nestas instituições *aprende-se com erro* e este não é motivo de punição.

Outras há, contudo, nas quais os projetos são raros no tempo e, por isso, as lições aprendidas são poucas, a cadeia de comando é muito verticalizada e chamam-se para projetos atores externos à própria organização que podem não partilhar a visão essencial da instituição. Nestes contextos, o projeto é algo externo, visto como assessorio, inconsequente.

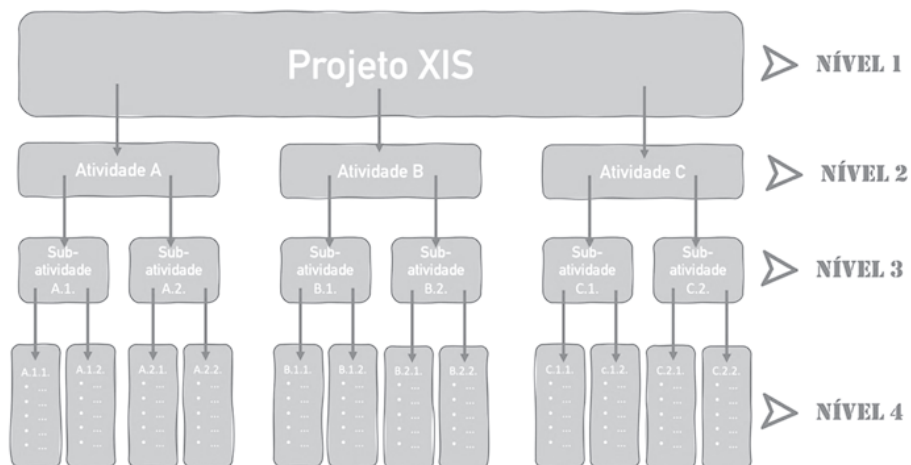
1. Sobre as atividades – estrutura de decomposição de trabalho

Quando nos deparamos com uma necessidade não respondida, definimos um objetivo, e começamos a delinear um projeto para o atingir, é imperioso refletir sobre *o que é preciso fazer*: as atividades. Nesta altura, é planeado o trabalho do projeto e faz-se uma subdivisão do trabalho total em “peças” mais pequenas. *Cortar o elefante às postas*. E acrescento: *e depois em postas cada vez mais pequenas*.

Primeiro, divide-se todo o trabalho naquelas que são as grandes atividades, e que esgotam todo o âmbito do projeto.

Num segundo nível, decompõem-se cada uma das grandes atividades anteriores noutras mais detalhadas e segue-se esta lógica até ao nível de detalhe suficiente para se compreender minuciosamente como será a implementação do projeto.

Esta decomposição lógica do trabalho respeita uma estrutura arborescente e assegura a identificação de todos os conjuntos de tarefas que devem ser cumpridos para que o projeto seja considerado concluído. Importante referir também que cada um dos níveis de atividades deve corresponder a 100% do projeto, e descrever *o que se vai fazer* (o trabalho), *quem* o vai realizar, *quando* é que a tarefa terá lugar (cronograma) e *como* se vai proceder.

Figura 1 – Exemplo de estrutura de decomposição de trabalho por níveis

2. Sobre os recursos – estrutura de decomposição de recursos

É com base na estrutura de decomposição do trabalho concluída anteriormente que podemos prosseguir e refletir sobre os recursos necessários para concretizar cada tarefa do nível mais detalhado.

Estaremos agora a considerar, por um lado, as pessoas (recursos humanos) que estarão envolvidas em cada uma das tarefas, e por outro lado, os recursos físicos, como equipamentos, materiais, infra-estruturas, instalações, as viagens indispensáveis, entre outros.

Assim, paralelamente à estrutura de decomposição do trabalho, teremos a estrutura de decomposição de recursos.

Mas há uma ponderação à qual não podemos escapar.

Fazer-ou-Comprar?

No que diz respeito à gestão orçamental e financeira de um projeto, esta é uma questão crítica.

Fazer significa que a instituição desempenhará a atividade “dentro de casa” ou produzirá determinado produto com os seus próprios recursos.

Comprar significa que a instituição vai depender de terceiros para desempenhar uma determinada atividade ou produzir o produto, provavelmente sob um contrato.

Decisões típicas de fazer-ou-comprar são, por exemplo, serviços de transporte, de comunicação, *design* e informática, mas também produção de matérias-primas. Há instituições que são muito integradas e decidem *fazer* a maior parte das suas operações, mas também há outras que são mais “estreitas” no que diz respeito às atividades que desempenham e decidem adquirir externamente serviços especializados. Claro que encontramos também muitas instituições que se encontram no centro deste contínuo.

Que fatores importa estudar para a tomada de decisão?

Sabemos que o mercado consegue atingir economias de escalas que os departamentos “dentro de casa” não conseguem, em especial se considerarmos instituições de tamanho reduzido. As empresas/instituições do mercado obedecem a uma disciplina de eficiência e inovação para sobreviver e florescer. Os departamentos integrados numa instituição podem esconder as ineficiências e ausência de inovação.

Por outro lado, comprar - “ir ao mercado” - apresenta vários tipos de custos. Refiram-se os custos de coordenação com a restante operação e projetos da instituição. Quando adquirirmos serviços externos, podemos também estar a expor informação sensível da nossa instituição (dados, estratégia) e perder a vantagem competitiva. Além disso, naturalmente, há custos de aquisição envolvidos que devem ser sempre bem estudados.

3. Sobre custos

Depois de identificados ao detalhe os recursos necessários para a execução das atividades (a estrutura de decomposição de recursos), e

tomada de decisão sobre o que se compra e o que se faz, é chegado o momento de quantificar custos.

A literatura de gestão indica métodos diversos para realizar uma estimativa de custos.

A estimativa de custos paramétrica é uma técnica que usa uma relação estatística entre dados históricos e outras variáveis para estimar o custo de recursos necessários à execução de uma atividade.

A estimativa de custos por analogia (*top-down*) recorre à utilização dos custos reais de projetos anteriores semelhantes, como base para a estimativa do projeto atual. Este é um método menos preciso, mas pode ser bastante útil quando a informação é escassa.

Finalmente, a estimativa de custos *bottom-up* estima os custos por atividades individuais com elevado detalhe e faz uso de dados bem definidos (cotações de fornecedores, preços unitários, entre outros dados). No contexto deste método, os custos detalhados são depois agregados por atividades de nível superior. Este método de estimativa de custos apresenta uma precisão superior, mas tem a desvantagem de ser mais laborioso.

Independentemente do método escolhido para a estimativa de custos do projeto, importa neste capítulo dizer que este passo deve ser tão rigoroso quanto possível – já que este é um passo crucial para reduzir desvios ao longo da execução do projeto – mas que a ausência de informação confiável não nos deve bloquear.

Desenhar um orçamento

Com a informação sobre recursos necessários e estimativas de custos estabilizada, podemos desenhar o orçamento do projeto.

O orçamento do projeto pode (e deve) respeitar regras específicas de financiadores (se aplicável), mas, de uma forma genérica, o orçamento de um projeto pode ser organizado em rubricas ou categorias, como se demonstra abaixo:

I. Custos Diretos

- Recursos Humanos: pertencem à rubrica de recursos humanos despesas com recursos humanos dedicados ou associados ao desenvolvimento de atividades relacionados com a execução do projeto, em todas as componentes obrigatórias pela legislação laboral aplicável, na estreita proporção da sua imputação ao projeto. Nos contratos de trabalho, as despesas têm por base os custos incorridos com a realização do projeto, tendo como referência o salário base mensal declarado para efeitos de proteção social do trabalhador, o qual pode ser acrescido dos encargos sociais obrigatórios, do subsídio de alimentação e do seguro de acidentes de trabalho nos termos legalmente definidos. Considera-se salário base o conjunto de todas as remunerações de carácter certo e permanente sujeitas a tributação fiscal e declaradas para efeitos de proteção social do trabalhador.

A imputação do recurso humano ao projeto calcula-se sob a forma de *Pessoas-Mês*. Este é um valor expresso em meses inteiros equivalente ao trabalho total de uma pessoa ao longo do projeto. Para o cálculo, comece por estimar a percentagem do mês de trabalho a tempo inteiro para todas as tarefas de natureza profissional que é dedicada pelo recurso humano em cada uma das diferentes atividades do projeto.

Exemplos:

1 pessoa a 50% por 6 meses = 3 pessoa * mês

1 pessoa a 30% por 6 meses = 1,8 pessoa * mês

O número total de pessoas * mês é calculado somando-se o tempo dedicado ao projeto para todas as atividades que devem ser consideradas.

- Equipamento: são incluídas nesta categoria despesas com aquisição de equipamentos técnicos imprescindíveis ao projeto, caso sejam utilizados durante todo o seu tempo de vida útil no projeto; ou a respetiva taxa de amortização ou depre-

ciação dos equipamentos imprescindíveis ao projeto, cujo período de vida útil esteja contido no período de execução, mas não se esgote no mesmo. Nestes casos, devem ser consultadas as respectivas tabelas de depreciação e amortização de equipamentos em vigor.

- Missões (viagens, acomodação & ajudas de custos): cabem nesta rubrica despesas com missões no país e no estrangeiro diretamente imputáveis ao projeto. A categoria inclui deslocamentos para reuniões fundamentais ao projeto, representação do projeto num evento, entre outros.
- Promoção, disseminação e comunicação: a categoria concerne a despesas com a demonstração, promoção e divulgação dos resultados do projeto, para ações de disseminação das atividades realizadas e divulgação pública de resultados.
- Aquisição de bens e serviços: são consideradas despesas com a aquisição de bens e serviços relacionados diretamente com a execução do projeto e que não estejam incluídos nas categorias de despesas anteriores. Podem ser incluídos os custos com consultores e outros especialistas em áreas específicas, mas que não se configurem como subcontratos.
- Subcontratação: cabem nesta rubrica despesas com subcontratos diretamente relacionados com a execução de tarefas “inteiras” do projeto. Observando a estrutura de decomposição do trabalho, considera-se um subcontrato quando uma entidade externa à instituição promotora do projeto (ou respetivo consórcio) é contratado para realizar uma atividade de nível 2.

II. Custos indiretos

São custos que, ao contrário dos anteriores, não estão diretamente relacionados com as atividades principais do projeto, mas são despesas com serviços operacionais sem os quais o projeto não poderia ser desen-

volvido. Exemplos comuns de custos indiretos são gastos com a renda de aluguer do espaço, energia elétrica que a instituição utiliza, materiais de escritório gerais (como papel, canetas, clips, tinteiros, entre outros), mão-de-obra indireta (como pessoal administrativo, funcionários de limpeza, segurança), seguros contratados e gastos com manutenção. Algumas instituições incluem também os custos de amortização do edifício ou custos de depreciação de equipamentos que, sendo utilizados no projeto, não são considerados específicos do mesmo.

Uma vez que o cálculo rigoroso do custo indireto aplicável a um determinado projeto é complexo, as instituições estabelecem geralmente uma taxa fixa de custos indiretos. Algumas linhas de financiamento estabelecem qual a taxa de custos indiretos a considerar.

A taxa de custos indiretos é apresentada sob a forma de percentagem sobre os custos diretos do projeto, excluindo as despesas com subcontratações, já que estas não implicam despesa de estrutura para a instituição. Em Portugal, a taxa de custos indiretos situa-se habitualmente entre 20% e 30%.

Para desenhar um bom orçamento e realizar o respetivo controlo de execução, existem no mercado várias ferramentas de *software*, como folhas de cálculo e programas de gestão de projetos que podem ser uma boa ajuda neste processo.

Figura 2 – Exemplo de matriz de orçamento de projeto, por ano

		Descrição			Ano 1 *	Ano 2 *	Ano 3 *	Total
Custos Diretos	Recursos Humanos (RH)	Salário-base	Outros encargos	Total Pessoas-Mês				Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Equipamento	Valor unitário	Taxa de amortização	-				Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Missões	Valor unitário	Quantidade	-				Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Promoção e Demonstração (P&D)	Valor serviços	Valor materiais	Quantidade				Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Aquisição de Bens e Serviços (ABS)	Tipo	Valor	-				Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Subcontratação	Tipo	Valor	-				Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Subtotal				RH + Equip + Missões + P&D + ABS + Subcont	RH + Equip + Missões + P&D + ABS + Subcont	RH + Equip + Missões + P&D + ABS + Subcont	Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
	Custos indiretos	Taxa adotada (%)			(RH + Equip + Missões + P&D + ABS) *%	(RH + Equip + Missões + P&D + ABS) *%	(RH + Equip + Missões + P&D + ABS) *%	Ano 1 + Ano 2 + Ano 3
Total				Custos directos + custos indirectos	Custos directos + custos indirectos	Custos directos + custos indirectos	Ano 1 + Ano 2 + Ano 3	

* a lógica de orçamento anual pode ser substituída por uma lógica de orçamento por atividade

Como já foi referido, este processo pode ser tão complexo ou tão simples quanto se quiser fazer dele, contudo, importa estar atento(a) aos principais perigos na estimativa de custos e preparação do orçamento do projeto:

- Realizar uma interpretação deficiente da descrição do trabalho e imprecisões na estrutura de decomposição do trabalho;
- Definir incorretamente o cronograma do projeto;
- Desvalorizar riscos;
- Fazer uso de uma técnica de estimativa errada;
- Desprezar a importância dos custos indiretos.

4. Sobre o controlo da execução financeira

Durante a execução de um projeto, é indispensável seguir um conjunto de procedimentos de verificação da execução técnica, mas também financeira do mesmo. Para tal, cada instituição e gestor de projeto deve desenvolver minuciosamente procedimentos de controlo, bem definidos em frequência e regularidade, e com suporte de programas de gestão de projetos. Além disso, devem ser definidos os procedimentos a seguir no processo de alterações ao custo do projeto, que incluem a documentação a ser usada, sistemas de monitorização e os níveis de aprovação necessários.

Por vezes, é necessário realizar atualizações das estimativas de custos, que incluem a revisão das estimativas originais dos custos e outras áreas do plano do projeto que possam sofrer com o impacto dessa alteração às estimativas.

5. Sobre planos B – o risco e o que fazer com ele

O risco é uma condição ou evento incerto que, se ocorrer, tem um impacto negativo sobre um projeto. Como sabemos, todos os

projetos têm riscos, mas também é verdade que cada instituição tem um grau distinto de tolerância ao risco.

As palavras finais deste capítulo vão para a gestão do risco de uma forma muito sumária.

Identificação - O primeiro passo é identificar e listar da forma mais exhaustiva possível todos os eventos que podem perigar o nosso projeto, identificando igualmente qual das atividades do projeto poderá com a sua ocorrência.

Definição de probabilidade e impacto do risco - cada um dos riscos identificados deve ser localizado em dois eixos – *probabilidade* e grau de severidade do *impacto*. Um risco que tenha elevada probabilidade de ocorrer e que, caso ocorra, tenha um impacto pouco significativo no projeto pode não ser digno da nossa melhor atenção. Contudo, por oposição, riscos com elevada probabilidade e elevada severidade devem merecer a nossa reflexão e ação.

Figura 3 – Exemplo de matriz de Riscos

Probabilidade	Alta (4)	Risco médio (8)	Risco alto (12)	Risco alto (16)
	Média (3)	Risco baixo (6)	Risco médio (9)	Risco alto (12)
	Baixa (2)	Risco baixo (4)	Risco baixo (6)	Risco médio (8)
		Insignificante (2)	Moderado (3)	Catastrófico (4)
	Grau de severidade do impacto			

Ações de mitigação - Nos casos dos riscos que se encontram nos quadrantes identificados como “risco médio” e “risco alto” (normalmente assinalados, respetivamente, a cor amarela e vermelha), deverá ser realizado um plano de mitigação do risco que, por um lado, possa contribuir para a diminuição da probabilidade de ocorrência e, por outro, a verificar-se, que possa diminuir a severidade do impacto na atividade identificada.

Papéis e responsabilidades – Para cada ação de mitigação de risco deve ser identificado, de acordo com a matriz de responsabilidades da equipa de projeto (designada matriz RACI), a pessoa (ou grupo de pessoas) *responsável* por executar a ação de mitigação, o *aprovador* (ou *accountable*), que acompanha o seu desenvolvimento e aceita ou recusa o resultado da ação, o *consultor*, que pode contribuir de forma intelectual para o sucesso da ação, e finalmente o *informado*, que é a pessoa ou conjunto de pessoas que necessitam de receber informação sobre a conclusão e o início da ação.

Orçamento para a gestão do risco - finalmente, deve ser realizada uma estimativa de custo que a ação de mitigação de risco implicará, no caso de ser ativada.

Assim, se optarmos por fazer uma tabela para a gestão do risco, poderemos ter algo com um aspeto semelhante ao exemplo seguinte.

Figura 4 – Exemplo de tabela de plano de gestão de risco

Identificação do Risco	Probabilidade X Severidade	Atividade afetada	Ação de mitigação	Responsável	Orçamento
1) Escasso envolvimento dos participantes no projeto, devido à proliferação de projetos concorrentes	9 Médio	2.4.	- Desenvolver campanhas de consciencialização para aumentar a adesão ao projeto; - Promover incentivos à participação (de acordo com a orientação ética)	- Equipa de comunicação - gestor de projeto	- 9.000€ - 50€*150=7.500€
2) ...					
3) ...					

Leituras recomendadas

António Miguel (2019). *Gestão Moderna de Projetos - Melhores Técnicas e Práticas* (8ª Edição Atualizada). FCA, ISBN: 9789727228881.

Project Management Institute. (2017). *A guide to the Project Management Body of Knowledge (PMBOK guide)* (6th ed.). Project Management Institute.

David Besanko, David Dranove, Mark Shanley, Scott Schaefer (2013) *Economics of Strategy* (Sixth Edition). Wiley. ISBN: 968-1-118-31918.

CAPÍTULO 3

Investigar, pesquisar e publicar

1. O método científico

Rute Simões Ribeiro¹

Investigar *versus* Procurar

Se investigar é procurar, nem toda a procura é investigação, em particular, se o que tivermos em mente for o *conhecimento científico* e a *ciência*. É, por isso, importante uma construção metodológica. Como ilustram Quivy e Campenhoudt⁽¹⁾, a investigação em ciências sociais assemelha-se à pesquisa de petróleo: não é perfurando ao acaso que o pesquisador de petróleo encontrará o que procura. Quando um investigador sente dificuldades no seu trabalho, as razões são quase sempre, por isso, de ordem metodológica⁽¹⁾. Quem pretenda estudar os fenómenos sociais e outras matérias deverá, pois, ter uma preocupação de autenticidade, de compreensão e de rigor metodológico⁽¹⁾.

Ainda que muitas vezes apelidados de investigação “científica”, há trabalhos que são, antes, sondagens de opinião ou estudos de mercado⁽¹⁾, pois não aplicam o *método científico*, mas técnicas particulares, isoladas de uma reflexão teórica e de uma conceção de conjunto, sem as quais é impossível justificar a sua escolha e dar-lhes um sentido. A construção metodológica deve, por isso, ser validamente empreendida.

Devemos, de qualquer modo, evitar na investigação o *cientismo* ingénuo⁽¹⁾, isto é, crer na possibilidade de estabelecer verdades definitivas e, no caso da metodologia qualitativa, adotar um rigor análogo ao dos físicos e biólogos. Deve evitar-se igualmente o *ceticismo*⁽¹⁾, isto é, negar a própria possibilidade de conhecimento científico. O conhecimento constrói-se suportado em quadros teóricos e me-

¹ Jurista. Coordenadora da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes.

metodológicos explícitos, estruturalmente elaborados com sentido de rigor, e da observação de factos concretos.⁽¹⁾

Paradigmas na investigação em ciências sociais e humanas

Podemos identificar três grandes paradigmas da investigação⁽²⁾:

- **Positivista** – centrado na explicação, previsão e controlo: há uma (e uma só) verdade que pode ser descoberta.
- **Interpretativo** - centrado na compreensão, significado e ação: o investigador tem um papel na construção do conhecimento.
- **Crítico** - centrado na ideologia e intervenção: o investigador tem uma ideologia que influencia a leitura que faz dos fenómenos.

É consensual⁽²⁾ a existência de duas grandes derivações metodológicas destes paradigmas: **a perspectiva quantitativa e a perspectiva qualitativa**. Ainda que se observem três grandes posições sobre esta matéria – *incompatibilidade, complementaridade e integração/unidade epistemológica* –, a tendência atual é a **integração metodológica** (Walker e Evers, 1997, cit. por Coutinho⁽²⁾). Na verdade, analisar os problemas sociais exige abordagens diversificadas que combinem o que de melhor tem para dar cada um dos paradigmas: **combinar a “precisão” analítica do paradigma quantitativo com a “autenticidade” das abordagens sistémicas de cariz interpretativo⁽²⁾**.

É mais importante, na realidade, o “sentido do problema” – **a condição fundamental da existência de um “verdadeiro espírito científico”** (Bachelard, 1979, cit. por Coutinho⁽²⁾) –, isto é, o que deve determinar a opção metodológica do investigador não será a adesão a uma ou outra metodologia, a um ou a outro paradigma, mas o problema a analisar⁽²⁾. O investigador deve partir para a sua investigação, tendo em mente uma estratégia flexível, adaptada ao problema que vai investigar e à forma como vai evoluir o decorrer da pesquisa (Estrela, cit. por Coutinho⁽²⁾).

Neste tópico, referimos ainda a possibilidade de se proceder à triangulação: de fontes de dados (de tempos, espaços ou indivíduos

diferentes), de investigador (vários investigadores observam o mesmo fenómeno), de teoria (múltiplas perspetivas) e metodológica (várias abordagens).⁽³⁾

O “caos original” da investigação

Quivy e Campenhoudt⁽¹⁾ alertam que todas as investigações comecem de forma idêntica: sabemos vagamente que queremos estudar tal problema, mas não sabemos muito bem como abordar a questão; desejamos que seja um trabalho útil e resulte em proposições concretas, mas temos a sensação de nos perdermos nele ainda antes de o termos realmente começado. Segundo estes autores, cuja leitura se recomenda, este caos original não deve ser motivo de inquietação. Pelo contrário, é a marca de um espírito que não se alimenta de simplismos e de certezas estabelecidas. Deve, contudo, – alertam – sair dele sem se demorar demasiado.

O que não devemos fazer para sair deste “caos original”, pois é tão inútil quanto prejudicial⁽¹⁾:

- Ler tudo (“gula livresca”), isto é, ler sem método uma grande quantidade de livros, artigos ou dados, informações mal assimiladas, esperando encontrar, desse modo, aquilo que nos permitirá definir o objetivo e o tema de trabalho;
- Passar imediatamente à recolha de dados, antes de ter formulado sequer hipóteses de investigação, escolhendo e aplicando técnicas de investigação antes mesmo de saber exatamente aquilo que se procura e, portanto, para o que irão servir.

Devemos, ao invés, atentar num **método de leitura** e **escolher a técnica de pesquisa apenas quando soubermos da natureza dos dados a recolher** (que, por sua vez, implica que se comece por definir bem o projeto de investigação, como veremos *infra*).

Princípios fundamentais do procedimento científico

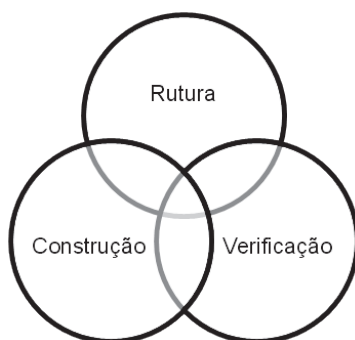
Como assegurar, então, um bom começo de um trabalho de investigação? Devem observar-se os designados princípios fundamentais do *procedimento científico*.

Os métodos são particularizações de um procedimento, percursos diferentes para estudar certos fenómenos e domínios. Esta diversidade, contudo, não dispensa a fidelidade do investigador aos princípios fundamentais do procedimento científico, pois, ainda que vários percursos diferentes conduzam ao conhecimento científico, toda a investigação deve responder a alguns princípios estáveis e idênticos⁽¹⁾.

Os três atos ou princípios do procedimento científico, que garantem a **validade interna** da investigação, ilustrados na Figura 1, *infra*, são⁽¹⁾:

- **Rutura.** Consiste em romper com os preconceitos e as falsas evidências, que apenas nos dão a ilusão de compreendermos as coisas. É o primeiro ato constitutivo do procedimento científico.
- **Construção.** Consiste num sistema concetual organizado, suscetível de exprimir a lógica que o investigador supõe estar na base do fenómeno. Em ciências sociais, sem uma construção teórica (um quadro teórico de referência), não haverá experimentação válida.
- **Verificação.** Uma proposição só tem direito ao estatuto científico, na medida em que possa ser verificada pelos factos.

Figura 1 – Atos (princípios) do procedimento científico



Deste modo, como expõe Gaston Bachelard, **podemos afirmar que o facto científico é conquistado (sobre os preconceitos), construído (pela razão) e verificado (nos factos)**. Não obstante, deve notar-se que os três atos do procedimento científico não são independentes uns dos outros. Constituem-se mutuamente. A rutura não se realiza apenas no início da investigação; completa-se na e pela construção. A construção não pode, em contrapartida, passar sem as etapas iniciais, principalmente consagradas na rutura. A verificação, por sua vez, vai buscar o seu valor à qualidade da construção.⁽¹⁾

Etapas do procedimento científico

Quivy e Campenhoudt⁽¹⁾ apresentam os princípios do procedimento científico em ciências sociais sob a forma de **sete etapas** a percorrer – como uma peça de teatro clássica, em três atos (rutura, construção, verificação) e sete cenas (Figura 2).

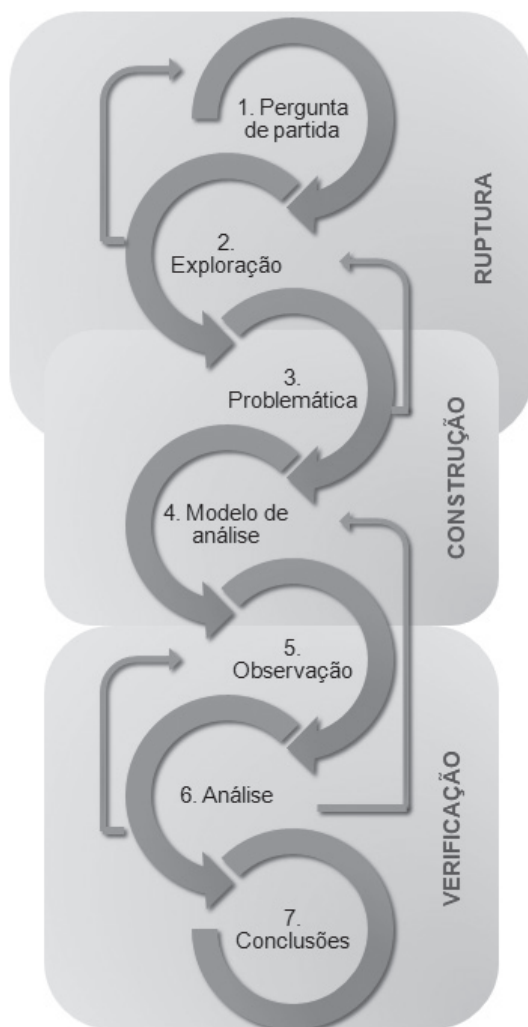
Os atos e as etapas são apresentados por Quivy e Campenhoudt como operações separadas e sequenciais, por questões meramente didáticas. Na realidade, **uma investigação científica não é tão mecânica**. Por esse motivo, são apresentados na mesma figura circuitos de retroação, simbolizando as interações que realmente existem entre as diferentes fases da investigação.

Etapa 1 da investigação científica: a pergunta de partida

Além da sua muito conhecida obra literária, Umberto Eco escreveu também um livro, muito interessante e num registo de escrita de grande proximidade ao leitor, intitulado “Como se faz uma tese”, e cuja leitura também se recomenda. Desconstruindo muitas das angústias do investigador, Eco⁽⁴⁾ refere que, de modo simples, o ponto de partida de uma investigação é:

- Definição provisória de um título e de um índice e redação de uma introdução, a alterar as vezes que se considerarem necessárias ao longo da investigação, e a
- Determinação de um plano de trabalho.

Figura 2 – Etapas do procedimento científico



Fonte: Adaptado de Quivy e Campenhoudt⁽¹⁾

A dificuldade em começar de forma válida um trabalho tem, frequentemente, origem numa preocupação em formular desde logo um projeto de investigação de forma totalmente satisfatória. É um erro. **Uma investigação é, por definição, algo que se procura. É um caminhar para um melhor conhecimento e deve ser aceite como tal, com todas as hesitações, desvios e incertezas que isso implica.**⁽¹⁾

O investigador deve, por isso, obrigar-se a escolher, antes, um **primeiro fio condutor** tão claro quanto possível, de forma que o seu trabalho possa iniciar-se sem demora e estruturar-se com coerência. Pouco importa que este ponto de partida pareça banal e que a reflexão do investigador não lhe pareça ainda totalmente madura, ou que, como é provável, que ele mude de perspetiva ao longo do caminho. Este ponto de partida será, sempre e naturalmente, apenas **provisório**. Além disso, não há nenhum problema com perguntas simples e claras, pois podem ter subjacente uma sólida reflexão teórica.⁽¹⁾

Esse fio de condutor é a pergunta de partida. Deve, pois, procurar enunciar-se o projeto de investigação na forma de uma pergunta, através da qual o investigador tenta exprimir o mais exatamente possível o que procura saber, elucidar, compreender melhor.

A pergunta de partida deve ser corretamente formulada. Isto não é necessariamente fácil. Uma boa pergunta de partida deve preencher várias condições que, reunidas, se resumem no seguinte: **uma boa pergunta de partida deve poder ser tratada**, isto é, deve poder-se trabalhar eficazmente a partir dela e deve ser possível fornecer elementos para lhe responder.⁽¹⁾

São qualidades de uma boa pergunta de partida⁽¹⁾:

- **Clareza:** ser precisa, concisa e unívoca.
- **Exequibilidade:** ser realista.
- **Pertinência:** abordar o estudo do que é de algum modo tangível; ter subjacente uma intenção genuína, desprendida de juízos de valor, de compreensão dos fenómenos estudados.

Exercício. Confira se há algo de errado nestas perguntas de partida.

Pergunta 1. Qual é o impacto das mudanças na organização do espaço urbano sobre a saúde dos habitantes? Demasiado vaga (problema de clareza).

Pergunta 2. Os dirigentes das instituições de saúde dos diferentes países da União Europeia têm uma percepção idêntica da importância das associações de doentes relativamente aos Estados Unidos e Japão? Necessitaria de muito tempo, dinheiro e colaboradores (problema de exequibilidade).

Pergunta 3. Os jovens são mais afetados pela doença do que os adultos? Limitada e meramente descritiva, não procurando conhecer melhor o fenómeno a estudar (problema de pertinência).

Etapa 2 da investigação científica: a exploração

Estabelecida a pergunta de partida (que constitui, “até nova ordem”, o fio condutor do trabalho), o problema é agora o de saber **como explorar o terreno para conceber uma problemática de investigação.**⁽¹⁾

A exploração comporta leitura, entrevistas exploratórias e outros métodos de exploração complementares. As **leituras** ajudam a fazer o balanço dos conhecimentos relativos ao problema de partida, enquanto as **entrevistas exploratórias** contribuem para descobrir os aspetos a ter em conta e alargam ou retificam o campo de investigação das leituras, ajudando o investigador a ter contacto com a realidade vivida pelos atores sociais. Uma e outras são complementares e enriquecem-se mutuamente: as leituras dão um enquadramento às entrevistas exploratórias e estas esclarecem-nos quanto à pertinência desse enquadramento.⁽¹⁾

Sobre a leitura, deve referir-se que, em ciências sociais, **não existe um único investigador que não seja também um pensador**⁽¹⁾, pelo que deve **adquirir o hábito de refletir** antes de se precipitar sobre o terreno ou sobre os dados. Por outro lado, **é pouco provável que o assunto que pretenda tratar nunca tenha sido abordado por outra pessoa**, pelo menos, em parte, ou de forma indireta. A opinião

de que “não há nada sobre o assunto” resulta, em regra, de pouca ou fraca informação. É, por isso, importante situar claramente o trabalho em relação a quadros conceituais reconhecidos (explicitando o que aproxima ou distingue o trabalho das correntes de pensamento existentes), isto é, procurar a sua **validade externa**.⁽¹⁾

Mesmo que se trate de um estudo breve sobre uma questão particular, continua a ser **indispensável tomar conhecimento de um mínimo de trabalhos de referência** sobre o mesmo tema ou, de modo mais geral, sobre problemáticas que lhe estão associadas. Não estamos, pois, em condições de reinventar tudo por nós próprios.⁽¹⁾

Critérios de escolha dos textos para leitura exploratória

São indicados princípios e critérios gerais, que cada um deverá adaptar com flexibilidade e pertinência⁽¹⁾:

- **Ligação com a pergunta de partida;**
- **Dimensão razoável do programa de leitura:** não é necessário ou possível ler tudo sobre um assunto, podendo começar-se por obras com uma reflexão de síntese ou por artigos de pequena dimensão, e não por grandes volumes antes de se ter a certeza de que não poderemos passar sem eles – “**um espírito atulhado nunca é criativo**”⁽¹⁾;
- **Elementos de análise e interpretação:** não apenas estudos que apresentem somente dados;
- **Abordagens diversificadas;**
- **Reflexão pessoal e trocas de pontos de vista:** periodicamente, deverá parar-se de ler e dedicar-se tempo à reflexão pessoal e à troca de pontos de vista com colegas e outros, antes de decidir o conteúdo das leituras seguintes.

Estas sugestões dizem principalmente respeito às primeiras fases do trabalho de leitura. À medida que o trabalho for avançando, **impor-se-ão progressivamente critérios mais precisos e específi-**

cos. Além disso, fazemos notar que decidir de uma só vez o conteúdo preciso de um programa de leitura é geralmente um **erro**, pois a amplitude do trabalho desencoraja e a rigidez do programa presta-se mal à sua função exploratória⁽¹⁾.

Na comparação de textos lidos devem ter-se em conta⁽¹⁾: **pontos de vista** (convergentes, divergentes, complementares), **conteúdos** (concordâncias ou desacordos manifestos, caso existam; complementaridades); **pistas** para o prosseguimento da investigação.

Na construção da bibliografia, sugere-se:

1. Pesquisa em motores de busca adequados (por exemplo, PubMed) por tema, assunto, palavras-chave;
2. Pesquisa por palavras-chave encontradas com referência ao mesmo tema;
3. Pesquisa por autores;
4. Verificação das referências bibliográficas dos artigos e livros sobre o tema, com atenção às referências citadas por vários autores;
5. Verificação de artigos relacionados;
6. **Registo de cada obra em ficheiro bibliográfico** (anotando o autor, título, ano, citações, paráfrases e conclusões próprias, distinguindo os trechos com códigos de cores, por exemplo²).

Já as entrevistas exploratórias têm como **função principal** completar as pistas de trabalho sugeridas pelas leituras. **Não se pretende testar a validade dos nossos esquemas. Trata-se de “abrir o espírito”⁽¹⁾, de ouvir.** É, por isso, uma das fases mais interessantes da investigação: a da **descoberta**, a das ideias que surgem. Por este motivo, é essencial que a **entrevista (livre, não diretiva)** decorra de uma forma muito aberta e flexível.

² O que se recomenda fortemente, pois, nas leituras que venha posteriormente a fazer sobre as suas próprias notas, caso não tenha procedido a um qualquer método de diferenciação, terá certamente dificuldade em distinguir o que são reflexões suas do que são, ao invés, citações do autor consultado.

Com quem é útil ter uma entrevista⁽¹⁾?

- Docentes, investigadores especializados e peritos do objeto estudado. Podem ajudar-nos a melhorar o nosso conhecimento do terreno, expondo-nos os resultados dos seus trabalhos, os procedimentos que utilizaram, os problemas que encontraram.
- “Testemunhas” privilegiadas: pessoas que, pela sua posição, ação ou responsabilidades, têm um bom conhecimento do problema.
- Pessoas diretamente interessadas: o público (e.g., os doentes) a que o estudo diz diretamente respeito, devendo cobrir-se, nesse caso, a sua diversidade.

Deve ter-se em atenção que o contacto com o terreno, a expressão do vivido e a aparente convergência dos discursos podem levar o investigador a acreditar (erradamente) que percebe tudo muito melhor assim do que com as suas leituras e que as ideias que tinha da questão correspondem àquilo que descobre no terreno: *“Levado pela ilusão da transparência, afunda-se na armadilha da confirmação superficial de ideias preconcebidas”*⁽¹⁾. O essencial é não esquecer que as entrevistas são, nesta fase, um meio de rutura, mas que também podem conduzir ao reforço das ilusões e preconceitos, principalmente, as que são dirigidas aos últimos dois grupos. Como são pessoas diretamente envolvidas, são levadas a explicar as suas ações, justificando-as, produzindo uma ilusão de transparência. A subjetividade, a falta de distância, a visão parcelar e parcial são inerentes a este tipo de entrevista. Por esse motivo, como bem aconselham Quivy e Campenhoudt⁽¹⁾, é necessário espírito crítico e técnica, para evitar eventuais armadilhas.

No final do trabalho exploratório, deve verificar-se se a primeira formulação da pergunta de partida traduz bem a sua intenção e se pode continuar a servir de fio condutor. Se não, será necessário reformulá-la.

Entrevistas, observações e consultas de **documentos** diversos coexistem frequentemente durante o trabalho exploratório, sendo os princípios metodológicos fundamentalmente os mesmos: **deixar**

correr o olhar sem se fixar só numa pista, **escutar tudo em redor** sem se contentar só com uma mensagem, apreender os ambientes, procurar discernir as dimensões essenciais do problema estudado, as suas facetas mais reveladoras e, a partir daí, os modos de abordagem mais esclarecedores.⁽¹⁾

Para isso, nesta fase, o investigador não deverá deixar-se perturbar com uma grelha de observação ou de análise de documentos precisa e pormenorizada. Esta preocupação faz parte da etapa de observação e de recolha de dados. A melhor forma de proceder consiste em anotar sistematicamente, num diário de campo, por exemplo, todos os fenómenos e acontecimentos observados e todas as informações recolhidas. E, depois, ler e reler as notas para destacar as pistas de investigação mais interessantes.⁽¹⁾

Etapa 3 da investigação científica: A problemática

A problemática é a abordagem ou a perspetiva teórica que decidimos adotar, entre as problemáticas possíveis, para tratarmos o problema formulado pela pergunta de partida. Constitui uma **etapa-charneira da investigação**⁽¹⁾, de transição entre a rutura e a construção. É uma forma de interrogar os fenómenos estudados. Construir a problemática é, no fundo, responder à pergunta **“Como vou abordar este fenómeno?”**, mais precisamente⁽¹⁾:

- a) Quais são as diferentes abordagens do problema reveladas pelas minhas leituras e pelas entrevistas exploratórias?
- b) Quais são as diferentes perspetivas possíveis para o meu trabalho?
- c) Que problemática considero mais adequada ao meu projeto e por que razão?
- d) Em que contexto de investigação já foi explorada esta problemática?
- e) Quais foram os problemas concetuais e metodológicos encontrados em investigações anteriores?

- f) Quais são os meus conceitos e ideias-chave?
- g) São necessárias leituras complementares? (Se sim, deverei rever, posteriormente, a problemática.)

Etapa 4 da investigação científica: A construção do modelo de análise

Consiste em traduzir a problemática numa linguagem e em formas que permitam conduzir o trabalho sistemático de recolha e análise de dados que se seguirá, estabelecendo, por exemplo, hipóteses de investigação.³

Etapa 5 da investigação científica: A observação

A observação compreende o conjunto das operações através das quais o modelo de análise é confrontado com dados observáveis (a analisar na etapa seguinte).

Esta etapa concebe-se por via da resposta a três questões⁽¹⁾:

- O quê? Os dados, pertinentes e úteis à investigação, que serão determinados pelos indicadores das variáveis.
- Quem? Seleção das unidades de observação (indivíduo, organização, associação, país, etc.) e delimitação do campo de análise (zona geográfica; população ou amostra representativa; período de tempo). Resposta que deve ter também em conta o prazo, os recursos disponíveis e o método de recolha de dados.
- Como? Instrumentos de observação e métodos de recolha dos dados.

³ Para saber mais aprofundadamente sobre esta etapa, consulte o livro de Quivy e Campenhoudt, referenciado no final deste artigo.

Alguns métodos e técnicas de recolha de dados são:

- **O inquérito:** trata de interrogar um determinado número de indivíduos, tendo em vista uma generalização⁽⁵⁾. É um dos métodos mais usados e abrange duas técnicas, duas formas de “inquirir” as pessoas: **a entrevista e o questionário**.
- **Observação direta:** capta os comportamentos no momento em que eles se produzem e em si mesmos, sem a mediação de um documento ou de um testemunho.
- **Dados documentais:** documentos manuscritos, impressos ou audiovisuais, oficiais ou privados, pessoais ou provenientes de um organismo, contendo números ou texto.

Apenas conhecemos corretamente um método de investigação depois de o termos experimentado. Porém, poderá ser o primeiro contacto que temos com ele. Não nos devemos, contudo, por esse motivo, deter-nos e não avançar ou escolher outro método que conheçamos melhor. Devemos, antes, assegurarmo-nos, junto de investigadores que o dominem bem, da sua **pertinência** em relação aos objetivos específicos do nosso trabalho, às suas hipóteses e aos recursos de que dispomos⁽¹⁾. Não esquecer, pois, o mencionado “sentido do problema”.

O inquérito

Dedicamos um pouco mais de atenção a este método comumente utilizado. Precisaremos de ter em atenção três questões: **Quem inquirir? Quantos inquirir? Como inquirir?** Três princípios de atuação ajudam-nos a responder:

- **Princípio da diversidade:** considerar a heterogeneidade dos sujeitos e dos fenómenos em estudo, salvaguardando que se aborda a realidade, tendo em conta as suas variações e especificidades⁽⁶⁾.
- **Princípio da saturação.** O número de inquéritos deve ser suficiente, mas não excessivo, para que não se chegue a um ponto em que já nada se recolhe de novo ou diferente⁽⁶⁾.

- **Princípio da diretividade.** Relaciona-se com a maior ou menor liberdade deixada à pessoa inquirida para responder, designadamente, pontos de vista, temas ou termos escolhidos⁽⁵⁾. É habitual reservar o termo *entrevista* para as técnicas menos diretivas e designar por *questionário* as formas de inquirir em que as possibilidades de resposta são tendencialmente fechadas. Na prática, é frequente recorrer a **formas mistas**, como, por exemplo, uma entrevista não diretiva imediatamente seguida de uma parte semidiretiva, ou um questionário com questões abertas e fechadas.

No que diz respeito à entrevista, esta pode ser **não diretiva, livre ou em profundidade** (um tema de carácter alargado e ambíguo desenvolvido livremente pelo inquirido), **semidiretiva ou estruturada** (existe uma grelha de vários temas, mas de ordem livre de introdução pelo entrevistador) ou **diretiva ou estandardizada** (questões abertas, mas em que não existe praticamente ambiguidade na sua interpretação).⁽⁵⁾ Nas entrevistas semidiretivas ou estruturadas, deve garantir-se que os inquiridos se focam nos mesmos aspetos, para o que é conveniente utilizar um **guião de entrevista**, estruturado, com introdução e clarificação dos objetivos do estudo e, caso necessário, perguntas de lembrança e cruzamento (apenas visíveis para o entrevistador). Poderá considerar-se, ainda, uma parte com questões fechadas e objetivas para a caracterização do entrevistado⁽⁶⁾.

Já no que se refere ao questionário, este pode ser **aberto** (questões sucessivas, de ordem e formulação fixadas antecipadamente, mas podendo a resposta ser tão longa quanto o inquirido quiser) ou **fechado** (a pessoa inquirida deve escolher a sua resposta dentre uma lista de opções fixadas antecipadamente).⁽⁵⁾

Sobre a **diretividade**, sugere-se que seja seguido o Paradigma TAP⁽⁷⁾:

- **Tópico.** O tópico deve ser definido de modo que todos os inquiridos entendam claramente do que se trata.
- **Aplicabilidade.** Os inquiridos não devem ser solicitados a fornecer informação de que não dispõem.

- **Perspetiva.** A perspetiva que os inquiridos devem adotar ao responder às perguntas deve ser especificada, de modo que todos forneçam o mesmo tipo de resposta.

As escalas de atitudes

Com escalas de atitudes, é possível recolher características qualitativas que posteriormente são trabalhadas de forma quantitativa. Apresentamos duas mais frequentemente usadas:

- **Escalas de Likert.** Consistem na apresentação de uma série de proposições, devendo o inquirido, em relação a cada uma delas, indicar uma de cinco (ou mais) posições (desde, por exemplo, “discorda totalmente” a “concorda totalmente”), ou pontuações (por exemplo, de 1 a 5).
- **Diferenciais semânticos.** Consistem na apresentação de diversos pares de adjetivos bipolares ou antónimos (por exemplo, “útil” e “inútil”), separados por uma linha geralmente dividida em 7 ou 5 partes.⁽⁸⁾

Para verificar se as perguntas funcionam como pretende, pode realizar procedimentos de **teste** (não confundir com pré-teste), junto de algumas pessoas (não os que pretende inquirir), designadamente⁽⁷⁾:

- Pedindo que reescrevam as perguntas por palavras suas;
- Procurando detetar as interpretações dadas aos conceitos-chave: “Como chegou a esta resposta?”, “O que o levou a responder nestes termos?” (chamada dupla entrevista);
- Solicitando que “pensem alto” enquanto respondem às perguntas.

Os **pré-testes**, por sua vez, servem para verificar a compreensibilidade, uniformidade na interpretação, aceitabilidade, inutilidade, dificuldade, dimensão, parcialidade das questões, bem como a amplitude ou a possibilidade de enviesamento das respostas, além de testar as condições e eventuais dificuldades na aplicação do questionário⁽⁵⁾, referindo-se **a cada questão por si só** (pedindo, a um grupo pequeno

de pessoas, respostas comentadas e observações sobre o significado que atribuem à questão), ou **ao questionário na sua totalidade e às condições da sua aplicação** (numa experiência em pequena escala de, por exemplo, cinquenta pessoas).

Pode também recorrer-se a questionários já construídos. Neste caso, devem utilizar-se questionários validados cientificamente e solicitar-se autorização ao autor do questionário⁴. Não devem ser feitas alterações aleatórias e pode ser necessário adaptar o questionário ao contexto cultural.

Etapas 6 da investigação científica: Análise

Consoante os dados que forem recolhidos, podemos usar a análise de conteúdo (para dados qualitativos) e a análise estatística (para dados quantitativos), para o que sugerimos que dedique alguma leitura a estas técnicas antes de as aplicar e que recorra, eventualmente, à ajuda de um investigador experiente.

Etapas 7 da investigação científica: Conclusões

Finalmente, da investigação resultam conclusões, que são estritamente ditadas pelos dados recolhidos e sua análise (não devem ser especulações ou considerações pessoais). Serão o novo estado da arte sobre o objeto estudado, útil para a tomada atual de decisão, bem como para o próximo investigador, aquele que decida empreender um novo estudo sobre a mesma temática ou com ela relacionada, do que se depreende a grande importância de salvaguardar o rigor científico de qualquer estudo, mesmo o mais modesto, pois passará a fazer parte de um corpo geral de conhecimento.

⁴ Pode consultar-se, por exemplo, o RIMAS - Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde, criado pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC). Sítio na web: <http://rimas.uc.pt>

Notas-chave:

Autenticidade, Curiosidade e Rigor (na condução da investigação)
Rutura, Construção e Verificação (princípios do procedimento científico)
Quantitativa, Qualitativa e Integrativa (perspetivas metodológicas)
Clareza, Exequibilidade e Pertinência (da pergunta de partida)
Diversidade, Saturação e Diretividade (princípios da construção de um inquérito)
Tópico, Aplicabilidade e Perspetiva (na construção de perguntas)
Leituras e Entrevistas Exploratórias (duas técnicas de exploração)
Entrevista e Questionário (duas formas de inquérito)

Leituras recomendadas

ECO, Umberto – Como se faz uma tese em ciências humanas. 15ª Ed. (1ª Ed. em 1980). Barcarena: Editorial Presença, 2009.
QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van – Manual de investigação em ciências sociais. 5ª Ed. (1ª Ed. em 1992). Gradiva: Lisboa, 2008.

Referências

- (1) QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van – Manual de investigação em ciências sociais. 5ª Ed. (1ª Ed. em 1992). Gradiva: Lisboa, 2008.
- (2) COUTINHO, Clara Pereira – Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática. 2ª Ed. Almedina: Coimbra, 2013.
- (3) DENZIN, Norman K. – The research act: a theoretical introduction to sociological methods, 3ª Ed. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J. 1989.
- (4) ECO, Umberto – Como se faz uma tese em ciências humanas. 15ª Ed. (1ª Ed. em 1980). Barcarena: Editorial Presença, 2009.
- (5) GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin – O inquérito: teoria e prática. Oeiras: Celta Editora, 1993.
- (6) GUERRA, Isabel Carvalho – Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso. Reimpressão (1ª Ed. em 2006). Principia: Cascais, 2008.
- (7) FODDY, William – Como perguntar: teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários. Oeiras: Celta, 2002.
- (8) CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro – Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem. Universidade Aberta: Lisboa, 1998.

2. A pesquisa bibliográfica

Isabel Andrade¹

Introdução

A pesquisa bibliográfica ou revisão da literatura constitui uma das etapas da investigação científica. O objetivo deste capítulo é melhorar o conhecimento e literacia das associações de doentes em relação aos diversos recursos bibliográficos, considerando a atual diversidade de acesso e a complexidade das múltiplas abordagens da investigação nesta área.

Vários referenciais propostos por entidades, ligadas à qualidade da aprendizagem, como a ACRL - The Association of College and Research Libraries, apontam para a importância da literacia da informação. Esta pressupõe um padrão de competências para a descoberta da informação, a compreensão da forma como esta é produzida e a criação de novo conhecimento numa perspetiva ética.

Considerando a literacia da informação como uma extensão do arco de aprendizagem ao longo da vida académica, mas convergindo com outros objetivos de aprendizagem social, a definição da ACRL passa a enfatizar o dinamismo, flexibilidade, crescimento individual e aprendizagem na comunidade:

Information literacy is the set of integrated abilities encompassing the reflective discovery of information, the understanding of how information is produced and valued, and the use of information in creating new knowledge and participating ethically in communities of learning.⁽¹⁾

¹ Chefe de Divisão, Serviços de Documentação e Informação, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade NOVA de Lisboa.

Não é tarefa fácil saber, em termos da cobertura global, o que aceder e pesquisar. Já em 1983, Eugene Garfield⁽²⁾, ao proceder a um mapeamento da ciência nos países do Terceiro Mundo, constatou que 85% dos artigos provenientes desses países estão escritos em língua inglesa, confirmando que, mesmo nessas regiões, o inglês é a língua da ciência. Este facto revela quão complexas são as desigualdades ao nível global na produção e troca de conhecimento e, consequentemente, no acesso às diferentes fontes de informação.

Mas existem outros problemas envolvidos: a maioria das vezes acede-se a artigos de publicações periódicas como a única representação da produção científica e ignoram-se outros conteúdos tais como livros e literatura cinzenta. Outra categoria “invisível” é a produção encomendada e realizada por consultores, muitos dos quais investigadores e académicos, sendo, contudo, o acesso integral ao texto publicado embargado devido a acordos de confidencialidade.

As políticas relacionadas com o Acesso Aberto ao conhecimento e com a Ciência Aberta a nível mundial estão a contribuir para o aumento do volume de investigação a que se tem acesso em todo o mundo, havendo uma promoção da partilha, discussão e divulgação de conhecimentos, práticas e investigação sobre este paradigma, acompanhada da implementação de políticas de depósito das publicações científicas e dos dados de investigação em repositórios^(3,4).

1. Aptidões para a pesquisa bibliográfica

Com vista a sistematizar como proceder, criticamente, à identificação, avaliação, seleção, localização e acesso à informação mais relevante e fiável para responder a diferentes necessidades de informação, o “Seven Pillars Model” da SCONUL - Society of College, National and University Libraries do Reino Unido propõe sete conjuntos de aptidões, desenvolvidas a partir de competências básicas de pesquisa nas bases de dados e em tecnologias de informação⁽⁵⁻⁷⁾:

- (1) reconhecer uma necessidade de informação;
- (2) distinguir formas de abordar a falta de informação;
- (3) construir estratégias para localizar a informação;
- (4) localizar e aceder à informação;
- (5) comparar e avaliar a informação obtida a partir de diferentes fontes;
- (6) organizar, aplicar e comunicar a informação a terceiros de modo apropriado;
- (7) sintetizar e construir sobre a informação existente, contribuindo para a criação de novo conhecimento^(5, p.1.)

2. Etapas do processo de pesquisa

Vários autores sugerem etapas para descrever uma estratégia simples e eficaz, visando encontrar informação bibliográfica e documentar as fontes que são consultadas: partir da informação geral e básica e, só depois, usar fontes mais específicas e recentes, registrando o que se encontra e onde. Dependendo do assunto e familiaridade com os recursos pode ser necessário reorganizar ou reciclar essas etapas.

2.1. Os sete passos de Cornell

Uma das mais conhecidas listas de etapas para uma boa pesquisa bibliográfica é dada pela Universidade de Cornell⁽⁸⁾, que apresenta as seguintes sugestões:

PASSO 1: IDENTIFICAR E DESENVOLVER O TEMA

Nesta fase, além da identificação, definição e delimitação do assunto ou tópico da pesquisa (em que se encontram informações básicas e se estabelecem sinónimos e relações hierárquicas entre os termos selecionados), deve-se restringir o período da pesquisa, as línguas dos artigos e, se necessário, as áreas geográficas de interesse.

PASSO 2: ENCONTRAR INFORMAÇÃO DE CONTEXTO

Para este efeito há que criar um mapa conceptual e construir a expressão de pesquisa baseando-a em diferentes tipos de informação (fontes primárias e secundárias).

Para fazer uma pesquisa numa base de dados é importante conhecer e saber usar os recursos disponíveis e, para além disso, elaborar uma estratégia de pesquisa que permita a melhor identificação da informação pretendida.

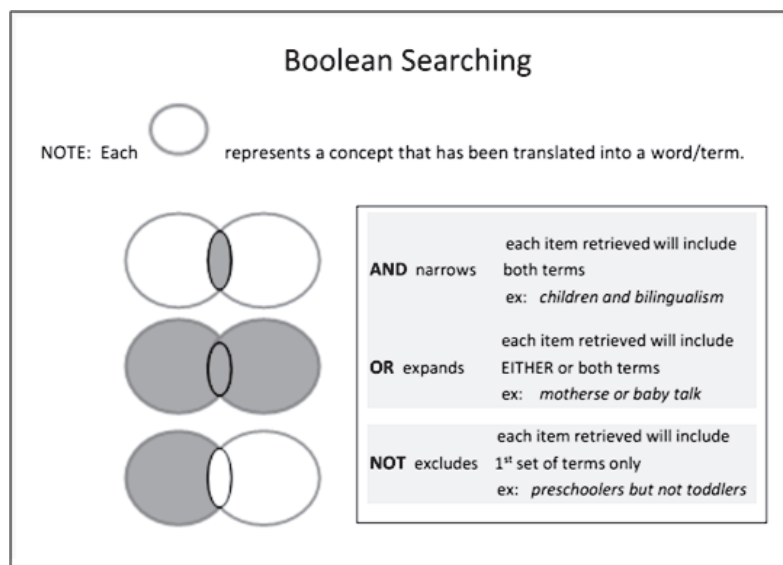
Os critérios a utilizar, aquando do levantamento, são a **relevância** e a **amplitude**. O primeiro identifica poucos trabalhos e o segundo identifica muitos, exigindo uma seleção cuidada. A escolha do critério depende, sobretudo, do volume de informação disponível sobre a temática em estudo. A especificidade ou abrangência desejada é obtida com a utilização adequada dos operadores booleanos² que combinam, por união, interseção ou exclusão, os termos identificados na primeira fase da pesquisa.

Os operadores lógicos mais comuns são: AND, OR e NOT. O operador AND corresponde ao operador de interseção de conjuntos; o operador OR corresponde ao operador de união de conjuntos e o operador NOT recupera os elementos do primeiro conjunto que não tenham o item associado ao segundo conjunto (Figura 1).

PASSO 3: USAR CATÁLOGOS PARA ENCONTRAR LIVROS E OUTROS DOCUMENTOS

Para recuperar informação disponível em materiais impressos e digitais – livros, capítulos de livros, teses, dissertações, relatórios, legislação, etc. – os catálogos bibliográficos e os repositórios académicos são as melhores fontes.

² Os operadores Booleanos devem-se ao matemático George Boole, que os inventou como parte integrante de um sistema lógico em meados de séc. XIX (1800-1900).

Figura 1 – Pesquisa com operadores booleanos

Fonte: American National University Library, 2017⁽⁹⁾

PASSO 4: USAR BASES DE DADOS PARA ENCONTRAR ARTIGOS DE PERIÓDICOS

Depois de se estabelecer o assunto, devem-se escolher outros recursos adequados à pesquisa, sendo possível pesquisar em recursos digitais na área da saúde ou multidisciplinares, com filtros temáticos. Alguns exemplos são as bases de dados Pubmed / Medline, Embase, Scopus e Web of Science.

PASSO 5: ENCONTRAR RECURSOS ADICIONAIS NA INTERNET

Para procurar informação complementar na Internet (Google, Google Scholar, Google Books, YouTube), deverão utilizar-se as recomendações de cada recurso para uma maior pertinência e relevância dos conteúdos recuperados.

PASSO 6: AVALIAR OS RESULTADOS

Após a pesquisa importa saber se a informação recuperada é confiável e relevante. Os principais critérios para avaliação da credibilidade de uma fonte de informação passam pela **atualidade, responsabilidade, relevância, autoridade** (autor, editor, data de publicação, revisão por pares), **fiabilidade e finalidade**⁽¹⁰⁾.

Quando usamos uma biblioteca os recursos disponíveis já foram avaliados com base em sua qualidade e credibilidade. Quando pesquisamos na Internet é essencial avaliar a credibilidade das fontes e, **no caso das revistas em acesso aberto, estar atento aos conteúdos provenientes de editores e revistas questionáveis, optando pelas que se encontram indexadas no Directory of Open Access Journals** (<http://doaj.org/>). Este hospeda revistas científicas de acesso aberto com curadoria da comunidade garantindo padrões de alta qualidade, através da revisão por pares e do controlo da qualidade editorial, promovendo a integridade da investigação.

PASSO 7: CITAR O QUE SE ENCONTROU USANDO UM FORMATO NORMALIZADO

Desde o início da pesquisa e da redação deve-se indicar, no texto, a fonte de informação utilizada, por motivos que se prendem com ética e responsabilidade. Citar as fontes usadas aquando da pesquisa tem dois propósitos: dar o devido crédito aos autores dos materiais usados e permitir que quem acede ao conteúdo possa replicar a pesquisa e localizar as fontes que foram referidas.

A citação e referência bibliográfica deverá obedecer a um formato normalizado e poderá ser numérica ou alfabética (por autor e ano). A opção pela utilização de um **gestor de citações** (Mendeley, Zotero, Endnote, etc.), de modo a rentabilizar o processo de descrição de acordo com determinada norma ou estilo, é desejável (Vancouver, APA, NP 405, por exemplo).

Uma dúvida que pode surgir nesta etapa é saber se todos os trabalhos identificados têm de ser citados ou não. Para que um trabalho

seja considerado completo devem mencionar-se as coincidências e contradições encontradas e não, necessariamente, citar todos os trabalhos que corroboram os eventos relatados.

2.2. Elaboração do texto

A escrita acadêmica é um estilo formal de redação usado em contexto acadêmico e obedece a convenções específicas em termos de conteúdo, estrutura e estilo.

As características de uma escrita acadêmica de qualidade são: planejamento e foco (responder à pergunta e demonstrar compreensão do assunto); estrutura (ser coerente, escrito numa ordem lógica e reunir pontos de vista e materiais relacionados); evidência (demonstrar conhecimento da área, apoiar opiniões e argumentos com evidências e ser referenciado com precisão); tom e estilo formais (usar linguagem e tempos apropriados e ser claro, conciso e equilibrado)⁽¹¹⁾.

Na elaboração do texto acadêmico, poderão seguir-se algumas recomendações:

- Elaborar uma ficha de leitura com uma lista de referências com uma breve descrição ou avaliação de cada fonte e que inclui o resumo (*annotated bibliography*);
- Tomar notas claras e precisas acerca do local onde foram encontradas as ideias de interesse;
- Escrever a referência bibliográfica completa de cada recurso utilizado;
- Elaborar uma lista das fontes utilizadas (livros, revistas, bases de dados, fontes da Internet);
- Usar aspas ou itálico sempre que citar *ipsis verbis* as palavras de outro autor;
- Atribuir sempre o crédito aos autores originais;
- Apresentar os resultados da pesquisa de forma precisa, a metodologia utilizada e as limitações do estudo.

3. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa

Quando se pesquisa literatura sobre um tema para a tomada de decisão clínica, as melhores questões e estratégias de pesquisa são construídas em torno dos acrônimos PICO ou PICO⁽¹²⁾ – métodos que permitem uma abordagem baseada na melhor evidência.

Os quatro elementos do modelo PICO, mais vocacionado para os estudos quantitativos, são: **P**opulation / **P**roblem (População, Problema), **I**ntervention (Intervenção), **C**omparison (Comparação) e **O**utcome (Resultado). Aplicando-o identifica-se o paciente ou a população que se pretende estudar, a intervenção ou tratamento que se pretende usar, a intervenção a comparar com outra (se aplicável) e o resultado antecipado.

O modelo PICO, mais aplicado em estudos qualitativos, tem elementos diferentes: **P**opulation / **P**roblem (População ou Problema), **I**nterest (Interesse) e **C**ontext (Contexto). Usando-o percebem-se quais são as características da população ou do paciente em estudo ou qual o problema, condição ou doença que estamos interessados em estudar, qual o evento, atividade, experiência ou processo em análise, qual a configuração ou as características distintivas.

Ambos os processos começam com um cenário de caso a partir do qual é construída uma pergunta que é relevante para o caso em estudo. Com uma pergunta bem estruturada, os investigadores estarão em melhor posição para pesquisar a literatura à procura de evidências que apoiam a pergunta original.

Notas finais

A literacia da informação, particularmente no que respeita ao acesso e ao uso da informação, confere competências que contribuem para o crescimento e autonomização das associações de doentes, nomeadamente através do desenvolvimento de conhecimentos

e práticas efetivas para a pesquisa avançada, a adequada citação e referenciação e a escrita acadêmica⁽¹³⁾.

Saber o que fazer em termos da cobertura real do que se pode aceder e pesquisar, como resposta a uma necessidade de informação, implica conhecer algumas ferramentas necessárias para a pesquisa, avaliação, uso ético e eficaz da informação e aplicar estratégias que permitam analisar e comparar a informação proveniente de diversas fontes, através da aplicação de critérios de avaliação adequados.

Porque os resultados da pesquisa precisam ser reconhecidos como existindo além dos limites do artigo de revista e livro tradicional, os sistemas precisam ser ajustados de modo a legitimar novas práticas de publicação científica, baseadas em modelos de Ciência Aberta – de que a implementação do Plano S, promovido pela Science Europe é exemplo⁽¹⁴⁾ – e visando a plena participação de todos na criação do conhecimento e na comunicação científica.

Referências

- (1) ACRL. Framework for information literacy for higher education. Chicago, IL: Association of College & Research Libraries; 2016.
- (2) Garfield E. Mapping science in the Third World. *Sci Public Policy*. 1983;4:112-27.
- (3) Santos PX, Almeida BA, Elias F, Motta ML, Guanaes P, Jorge VA, et al. Livro Verde: Ciência Aberta e dados abertos: mapeamento e análise de políticas, infraestruturas e estratégias em perspectiva nacional e internacional. Rio de Janeiro: Grupo de Trabalho de Ciência Aberta da Fiocruz. Fundação Oswaldo Cruz; 2017.
- (4) Fundação para a Ciência e a Tecnologia. Políticas de Acesso Aberto [Internet]. Lisboa: Fundação para a Ciência e a Tecnologia; 2021 [cited 2021 Jul 7]. Available from: <https://www.fct.pt/acessoaberto/index.phtml.pt>
- (5) SCONUL Advisory Committee on Information Literacy. Information skills in higher education: briefing paper. London: SCONUL Advisory Committee on Information Literacy; 1999.
- (6) SCONUL Working Group on Information Literacy. The SCONUL Seven Pillars of Information Literacy: core model for higher education. London: SCONUL Working Group on Information Literacy; 2011.

- (7) Goldstein S. Perceptions of the SCOUNL Seven Pillars of Information Literacy: a brief review. London: Society of College, National and University Libraries (SCOUNL); 2015.
- (8) Engle M. LibGuides: Library Research at Cornell: review the steps [Internet]. Ithaca, NY: Cornell University Library; 2021 [cited 2021 Apr 30]. Available from: <https://guides.library.cornell.edu/sevensteps/review>
- (9) American National University Library. What are Boolean Operators & how do I use them to search? [Internet]. Salem, VA: American National University Library; 2017 [cited 2021 Jul 10]. Available from: <https://libanswers.an.edu/ANU/faq/103964>
- (10) Georgia Southern University. Evaluating sources with the CRAAP Test [Internet]. Statesboro, GA: Georgia Southern University; [cited 2021 Jul 7]. Available from: <https://georgiasouthern.libguides.com/c.php?g=848803>
- (11) University of Leeds. What is academic writing? [Internet]. Leeds: University of Leeds; 2021 [cited 2021 Jul 7]. Available from: https://library.leeds.ac.uk/info/14011/writing/106/academic_writing
- (12) Murdoch University. Using PICO or PICO [Internet]. Perth: Murdoch University; 2021 [cited 2021 Jul 7]. Available from: <https://libguides.murdoch.edu.au/systematic/PICO>
- (13) Lopes C, Antunes ML, Sanches T. Integração das competências de literacia da informação no currículo académico: aplicação da Framework da ACRL. In: 13o Congresso Nacional BAD - Bibliotecários, Arquivistas e Documentalistas: “Sustentabilidade & Transformação”, Fundão, 24-26 de outubro, 2018. Lisboa: Associação Nacional de Bibliotecários, Arquivistas e Documentalistas (BAD); 2018. p. 1–11.
- (14) Fundação para a Ciência e a Tecnologia. FCT: Notícias [Internet]. Lisboa: Fundação para a Ciência e a Tecnologia; 2021 [cited 2021 Jul 7]. Available from: https://www.fct.pt/noticias/index.phtml.pt?id=618&/2021/1/FCT_vai_implementar_o_Plano_S

3. A publicação científica

Helena Donato¹

Introdução

A publicação científica é uma peça central da máquina que faz a ciência avançar.⁽¹⁾ Qualquer trabalho de investigação é somente concluído após a etapa final que é a disseminação/publicação. Além disso, nos últimos anos, a publicação tornou-se um dos principais critérios para ser contratado, ser promovido ou obter financiamento.

A investigação científica e sua subsequente publicação em revistas com revisão por pares (*peer review*) são componentes essenciais do desenvolvimento profissional no campo da saúde.

Os cientistas esforçaram-se ao longo dos séculos para impressionar os seus colegas e deixarem a sua marca, compartilhando os resultados das suas investigações. A publicação científica data de 1665, quando Henry Oldenburg fundou a *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*. A partir dessa data as revistas tornaram-se o veículo de comunicação mais utilizado na divulgação da ciência. Desde então as revistas atingiram um grau de excelência, e a actividade científica passou a ser avaliada com base nos artigos publicados nas revistas.

Mundo actual da publicação

Actualmente, as revistas científicas representam a forma fundamental de comunicação científica, com mais de 42 000 revistas com

¹ Serviço de Documentação e Informação Científica, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1905-1268>

revisão por pares publicadas em todo o mundo, e quase dois milhões de artigos científicos publicados todos os anos. A revolução digital criou oportunidades únicas para a publicação científica.⁽²⁾ A última década testemunhou um aumento sem precedentes na quantidade de publicação científica, mas com um aumento proporcional na incidência de má conduta científica / publicação. Casos de má conduta científica podem ter sido uma raridade no passado ou também pode essa raridade ser atribuída à falta de meios para detectar tais casos.

Hoje, o mundo científico real corre o risco de ser ofuscado e inundado pela nuvem da “pseudo ciência”. Embora as formas bem conhecidas de má conduta de publicação continuem inabaláveis, como problemas de autoria, conflitos de interesse, plágio nas suas várias formas, fraude de investigação, publicação redundante ou *salami slicing*, submissão duplicada, surge uma nova realidade preocupante, a publicação predatória.

A publicação predatória é uma ameaça à publicação contemporânea, pois oferece ao “autor inexperiente” uma publicação rápida sem ser sujeita ao processo de *peer review*, em acesso aberto mediante o pagamento de taxas. A falta de revisão por pares leva a que práticas antiéticas, como plágio, publicação de artigos não científicos, dados falsificados e até práticas clínicas erradas sejam disponibilizadas a potenciais leitores. Como essas revistas ameaçam a credibilidade da publicação científica, um trabalho significativo tem sido feito por muitas equipas científicas, nos últimos anos, no estabelecimento de critérios discriminatórios entre a publicação predatória e a legítima. A publicação predatória é, portanto, uma publicação oportunista que explora a necessidade dos autores inexperientes de publicar.

Em saúde, o objetivo é comunicar conhecimentos para o bem comum; grande atenção deve ser dada na escolha da revista certa para a divulgação dos resultados da investigação. Portanto, é de suma importância que, na investigação biomédica, os autores apenas publiquem os seus trabalhos em revistas com revisão por pares de alta qualidade, importantes para a sua área, e obedecendo à tríade “think-

-check-submit / pensar-verificar-submeter” para evitar revistas predatórias.

Porquê publicar?

São muitas as razões pelas quais é necessário publicar os resultados da investigação científica e escrever é o meio mais importante para a comunicação do trabalho científico.

Submeter para publicação é uma forma fundamental de os autores validarem os seus trabalhos e, de forma mais ampla, criarem novas soluções para problemas complexos por meio do diálogo com outros investigadores.

Há muitas razões para escrever um artigo. Para muitos profissionais, a maior motivação para começar a redigir está nas exigências estabelecidas pelo empregador para o exercício de determinado cargo; promoção; cumprimento de requisitos de habilitação; obtenção de apoio financeiro para uma investigação. As publicações também podem ser consideradas como um activo que permite aos seus autores obterem o reconhecimento e a certificação como peritos em determinado campo de conhecimento, tanto a nível nacional como internacional. A publicação em revistas com revisão por pares também proporciona o reconhecimento internacional não só para um indivíduo, mas também departamento, universidade ou instituição.

Entre os académicos, a máxima “publish or perish” (ou seja, publicar ou correr o risco de perder o emprego) é um lembrete ameaçador da importância da publicação. Escrever e publicar é uma obrigação.

Como publicar?

A necessidade de publicar artigos para progressão na carreira profissional também se tornou um grande obstáculo, e uma das princi-

país razões é a falta de competências para escrever de forma correcta e concisa.

A escrita que aprendemos na escola não é a escrita usada em ciência, que requer competências diferentes. Escrever para publicação envolve ‘contar a história’ de forma clara e sucinta.

À primeira vista, escrever um artigo para uma revista científica pode parecer uma tarefa difícil, mas começa com um pensamento claro sobre a mensagem que se quer transmitir e qual o público-alvo para o trabalho. Os artigos das revistas são surpreendentemente curtos, geralmente com apenas 3000 palavras ou menos, portanto, é essencial manter o foco e não tentar cobrir muitos aspectos diferentes. É muito importante ter uma estrutura bem organizada para descrever o trabalho.

Um bom artigo é baseado num estudo cuidadosamente projectado e bem conduzido e combina:

- Mensagem científica clara, útil e excitante
- Estrutura lógica permitindo que o leitor chegue à mesma conclusão
- Descrição completa e precisa dos principais elementos do estudo, seguindo a *core guidance*: Recommendations for manuscripts submitted to biomedical journals – International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) – icmje.org; Reporting guidelines for research – EQUATOR network - equator-network.org
- Estilo que transmite claramente a mensagem. Ou seja, a escrita científica é concisa, lógica, clara, exacta, não é literária, nem poética, possui os seguintes três Cs: **Clareza**; **Concisão** – palavras curtas, menos palavras; **Correcção** (precisão) – sem ambiguidade, sem inconsistência.

A boa escrita evita as seguintes armadilhas:

- Repetição
- Redundância

- Ambiguidade
- Exagero
- Inconsistência (tempos verbais; plural / singular)

Um autor deve preferir as frases mais curtas, ainda que, embora sejam frequentemente associadas a uma melhor compreensão, nenhum estudo mostre que simplesmente encurtar frases melhora a compreensão. A complexidade é o problema real; frases mais curtas simplesmente têm menos oportunidades de se tornarem complexas. Deve ser sempre escolhida a palavra ou a frase mais curta e clara: frases longas e obscuras confundem e nunca impressionarão.

I would never use a long word when a short one would answer the purpose. I know surgeons who 'ligate' arteries. Other surgeons only tie them, and it stops the bleeding just as well. Oliver Wendell Holmes, Sir (1809-1894).

Deve ser preferido o uso da voz activa: a estrutura de frase mais comum é sujeito-verbo-objecto, uma estrutura chamada de “voz activa”. A voz activa enfatiza a responsabilidade do autor; é mais precisa e menos palavrosa que a voz passiva e por isso mais fácil de ler. Também reduz o tamanho das frases e dá acção reduzindo a ambiguidade. É a forma natural de escrever e falar.

É preciso ter cuidado ao usar a voz passiva. Em contraste com a voz activa, a estrutura de uma frase na “voz passiva” é “objecto-verbo-sujeito”. A voz passiva pode ser aceitável ao escrever a secção métodos, quando o agente da acção não é importante.

Muito embora no ensino tradicional se usasse a voz passiva nos artigos científicos, os leitores e editores de revistas científicas preferem frases na voz activa. Alguns editores exigiam que os autores escrevessem na voz passiva, porque consideravam que a voz passiva era de alguma forma mais “objectiva”, não é de todo.

Os pronomes pessoais (‘eu’, ‘nós’) quando apropriados devem ser sempre usados. Os pronomes pessoais têm sido encorajados na escrita médica desde pelo menos 1900, e há boas razões para usá-los em todos os ramos da ciência e da tecnologia.

Cuidado com o uso de abreviaturas. As abreviaturas podem economizar tempo e esforço ao autor, mas podem confundir e frustrar os leitores. As abreviaturas devem ser definidas na primeira menção porque a mesma abreviatura pode ter vários significados, até mesmo no mesmo campo. Muitas abreviaturas também podem dificultar a leitura.

Um bom autor tem de⁽³⁾:

- Confirmar se as informações são relevantes, precisas, completas e acessíveis
- Certificar-se de que a redacção é clara, organizada, concisa e gramaticalmente correcta
- Evitar repetição desnecessária de factos e dados
- Editar tudo (por exemplo, legendas, tabelas, figuras, cabeçalhos)
- Verificar a aritmética básica, como somas e percentagens
- Avaliar todo o documento quanto à clareza e organização, eficácia e utilidade para os leitores, compatibilidade com os padrões da literatura científica.

A escrita científica exige muita revisão, ou seja, em ciência “there are no good authors, only good rewriters”.⁽³⁾

Integridade de autoria

As publicações, como já mencionado, são uma medida importante de produtividade em todas as disciplinas, tanto que a necessidade de ser autor leva a alguns abusos na autoria. A total transparência na autoria é essencial para manter a integridade e responsabilidade na publicação científica.

Autoria é o melhor veículo pelo qual trabalho original é disseminado, o crédito académico é estabelecido, a reputação científica é reconhecida, o financiamento de investigação é obtido, e a promoção académica é alcançada. Mas a noção de autoria implica crédito e responsabilidade. No entanto, as práticas para ordenar autores na

linha de autoria variam por disciplinas, entre culturas, e até mesmo entre grupos de investigação na mesma disciplina. Na **linha de autoria num artigo**, o primeiro e o último autor têm tradicionalmente sido considerados como aqueles cujas contribuições são mais significativas, mas a listagem de nomes na linha de autoria não indica a especificidade das contribuições. Assim, várias revistas agora exigem declaração pública das contribuições específicas de cada autor, embora em níveis variáveis de detalhe. Os editores tentam prevenir a autoria inapropriada exigindo uma listagem das contribuições dos autores. Assim, é exigido aos autores que definam por escrito, durante o processo de submissão, o papel que cada um teve na preparação do manuscrito. Desta forma, valoriza-se o papel de cada autor no trabalho, evitando que sejam incluídas as participações que só podem ser indicadas na secção Agradecimentos, assim como os abusos de autoria.

A ordem dos autores na lista da autoria é uma decisão colectiva dos autores ou grupo de estudo. Desacordos acerca da autoria devem ser resolvidos entre autores antes do artigo ser submetido para publicação. Disputas que surgem depois da submissão podem atrasar a publicação ou mesmo evitá-la.

Os problemas de autoria comumente encontrados são falta de cumprimento dos critérios de autoria, autoria oferecida ou fantasma. O ICMJE (ou o grupo Vancouver) definiu os critérios de autoria que incluem:

1. Ter uma contribuição intelectual substancial, directa, no desenho e elaboração do artigo
2. Participar na análise e interpretação dos dados
3. Participar na redacção do manuscrito, revendo os rascunhos; ou na revisão crítica do conteúdo; ou na aprovação da versão final
4. Concordar que são responsáveis pela exactidão e integridade de todo o trabalho.

É importante um esforço colectivo de autores, instituições, revistas e da comunidade científica para dar mais passos no sentido de promover a integridade da autoria na publicação científica.

Para eliminar a confusão de nomes e garantir a atribuição apropriada de publicações e citações aos autores correctos, muitas revistas já exigem os identificadores ORCID para o primeiro, autor-correspondente ou de todos os autores.⁽⁴⁾

Onde publicar: seleccionar a revista

O processo de selecção da revista apropriada para submeter o trabalho torna-se cada vez mais complexo devido à proliferação de revistas. É uma decisão de investimento pois, ao identificar a revista apropriada, os autores podem aumentar a reputação e o impacto do seu trabalho. A escolha adequada evita perder tempo valioso a submeter e a reformatar, uma após outra.

Assim, na escolha da revista-alvo para submeter o trabalho, os critérios a considerar devem ser:

- **Match temático:** revista-alvo deve ser considerada cuidadosamente. Esta decisão deve ser baseada no âmbito da revista e não simplesmente nas métricas.
- **Visibilidade**
 - Revista está incluída / indexada em bases de dados relevantes?
 - Promove os melhores artigos usando o *twitter*, *blogs*, *academic networks*?
- **Revisão e Processo de Publicação** – *speed of publication*. Escolher uma revista exclusivamente com base no seu JIF não é a melhor estratégia.
- **Prestígio:** porquê publicar em revistas com factor de impacto?
 - Maior audiência e mais visibilidade
 - Maioria dos avaliadores consideram-no um factor-chave – há uma tendência para avaliar cada artigo não pelo seu mérito mas pela qualidade da revista – journal impact factor (JIF)

- JIF dá uma validação instantânea – é um número que permite classificar o output dos autores
- Mathew effect – Artigos publicados em revistas de elevado impacto obtêm, em média, duas vezes mais citações que artigos semelhantes publicados em revistas com factor de impacto mais baixo
- Apesar das limitações desta métrica, JIF é muito usado como medida para classificar as revistas, os artigos e os autores que nelas publicam
- Actualmente, todos concordam que não se deve usar JIF como único indicador para avaliar a publicação, mas a verdade é que é fácil de usar e por isso os avaliadores adoram usá-lo para avaliar o output científico
- Continuar a publicar em revistas com IF continua a ser um requisito para progressão e avaliação da carreira
- Morte do JIF é um rumor exagerado

Como o sucesso académico/profissional e a promoção de hoje dependem muito da capacidade dos autores de publicarem nas revistas de maior prestígio, as revistas científicas de primeira linha são extremamente competitivas e têm taxas de aceitação de artigos de um dígito.

Sem mudanças profundas nos mecanismos de promoção e avaliação, os autores provavelmente continuarão a preocupar-se com o prestígio da revista em vez de pesarem outros benefícios como a rapidez na publicação e o acesso aberto.

Como conclusão é possível afirmar que a ciência não é algo privado. O trabalho científico só cumpre os seus objectivos quando é publicado, quando passa a pertencer a outros. O valor mais alto é alcançado quando a informação científica passa a fazer parte do fundo mundial de conhecimento. Manter “resultados” científicos como não publicados pode indicar que a investigação não foi concluída ou foi concluída mas sem sucesso.

A nível individual, a publicação está associada ao desenvolvimento profissional e progressão na carreira. Infelizmente, os potenciais

autores enfrentam barreiras para publicar os seus trabalhos, incluindo navegar no processo de redacção e publicação científica, que pode ser demorado e complicado.

Depois do trabalho publicado é preciso promovê-lo:

- **Was:** *Publish or perish*
- **Is:** *Publish be cited or perish*
- **Starting to be:** *Publish be mentioned or perish – Promote what you publish or perish is becoming the norm.*²

Referências

- Bisquert J. Trends of Scientific Publication. *J Phys Chem Lett.* 2016;7:1703. doi: 10.1021/acs.jpcllett.6b00846.
- Baffy G, Burns MM, Hoffmann B, Ramani S, Sabharwal S, Borus JF, et al. Scientific Authors in a Changing World of Scholarly Communication: What Does the Future Hold? *Am J Med.* 2020;133:26-31. doi: 10.1016/j.amjmed.2019.07.028.
- Lang T. The intentional search for meaning: developing technical editing skills. *Eur Scie Ed.* 2020;46.
- McNutt MK, Bradford M, Drazen JM, Hanson B, Howard B, Jamieson KH, et al. Transparency in authors' contributions and responsibilities to promote integrity in scientific publication. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2018;115:2557-60. doi: 10.1073/pnas.1715374115.

¹ **Foi:** Publicar ou perecer

É: Publicação ser citada ou perecer

Começa a ser: Publicação ser mencionada ou perecer – “Publicação ser promovida ou perecer” começa a ser a norma. (Tradução livre do editor.)

CAPÍTULO 4

Contar, comunicar e negociar

1. “Era uma vez”... O contributo das histórias

Rute Peixinho¹

Mesmo sem palavras, toda a vida é comunicação. Até nos silêncios há comunicação. Ou no choro de um recém-nascido.

Mas é a palavra que nos torna humanos. Seja ela palavra escrita, palavra dita, palavra gritada ou sussurrada. É a afirmação do homem enquanto pessoa, a nível social e moral.

A linguagem é o que verdadeiramente dá sentido ao nosso mundo e é através dela que abrimos todas as portas possíveis.

“Só lhe falta falar”, dizemos muitas vezes sobre os nossos estimados animais de companhia. Porque, na realidade, entre o Homem e o animal, o fosso principal está na fala. Como escreveu Georges Gusdorf: “o homem é um animal que fala”, sendo que, aqui, a fala pode naturalmente assumir várias formas: discursos ditos, palavras num texto ou língua gestual.

Sendo a linguagem e a comunicação atividades que todos partilhamos, qual a razão para haver uma quase dicotomia entre os muito bem-sucedidos comunicadores e os que são quase sempre um desastre à beira de acontecer?

Clareza poderia ser uma das respostas. Mas seria curta. Porque para termos interlocutores para a comunicação, temos de ser capazes de captar a sua atenção. E é aqui que entram as histórias.

Storytelling é um termo em inglês que tem sido aplicado a muitos universos sempre que se fala de comunicação. Como o nome indica, trata-se de contar uma história. Contudo, o *storytelling* vai além da mera arte narrativa e envolve a capacidade de contar, estimulando

¹ Digital Communication & Content Manager, Roche Farmacêutica.

a imaginação e a atenção do interlocutor ou destinatário da nossa mensagem.

“Era uma vez...” é uma fórmula que de imediato associamos a histórias contadas. Todos devíamos pensar mais nestas três palavras que abrem as fábulas infantis, não para as aplicarmos sempre que comunicamos, mas sim porque a estrutura eficaz de uma boa narrativa vai beber a essas histórias de “Era uma vez”.

Personagens (heróis e/ou vilões), conflitos ou problemas, ambiência e mensagem, sem esquecer um princípio, um meio e um fim. São estes os ingredientes de uma boa história.

Como em quase tudo na vida, só chegamos realmente aos outros com empatia - a capacidade de nos colocarmos no lugar do outro. Entendemos que **é fundamental, enquanto contadores de uma história, não perder de vista o que queremos e sentimos quando somos nós os ouvintes.**

Um bom contador de histórias empresta o seu corpo, as suas emoções e a sua voz ao que está a contar e consegue fazer aparecer diante dos nossos olhos o que é inexistente.

É legítimo pensar que há áreas em que se torna mais difícil aplicar os “princípios” de um contador de histórias, mas a atualidade está cada vez mais recheada de exemplos de cientistas que conseguem explicar coisas altamente complexas de forma simples e apelativa.

Na área da saúde, a transmissão de mensagens através de ferramentas de ‘storytelling’ é uma ferramenta valiosa e nem sempre assumida como fundamental.

Dando um exemplo concreto: todos os médicos lidam quotidianamente com pessoas que não compreendem bem os diagnósticos, os tratamentos ou as causas de uma doença ou problema. O ‘storytelling’ vai ajudar qualquer profissional a saber estabelecer um melhor relacionamento com o seu doente e sobretudo vai ajudar a que doentes e cuidadores recordem a transmissão da mensagem.

Todos os que gravitam a área da saúde já terão percebido que, durante demasiado tempo, a comunicação no setor - por parte dos variados atores - foi (ou tem sido) impessoal, opaca, quase fria.

Precisamos todos de uma comunicação mais presente, mais familiar, com linguagem correta mas perceptível. **Humanismo, empatia, semelhança.** É disto que precisamos.

Aliás, a experiência que temos enquanto doentes ou utilizadores de serviços de saúde é essencialmente emocional. E é através de uma linguagem mais emocional que se consegue chegar a uma mudança de comportamento em prol de vidas mais saudáveis.

Concretizando com a realidade: imaginemos o caso recente da Covid-19. O que sentimos quando ouvimos desfiar números de infetados? E agora comparemos com o que sentimos quando ouvimos as histórias reais de pessoas que passaram pela doença ou relatos de profissionais na chamada linha da frente.

Eis um exemplo de como o ‘storytelling’ nem precisa de ser muito elaborado ou socorrer-se de histórias longas. **Números e factos ajudam a suportar a realidade e são essenciais no universo científico, mas uma história pode mesmo mudar a nossa perceção e a forma como nos comportamos.**

Pessoalmente creio que não há soluções mágicas para conseguir humanizar a comunicação, nem listas que possam ser seguidas à risca para sermos mais eficazes a transmitir mensagens.

Em comunicação, o “**keep working on it**” parece ser a chave para o sucesso. A tentativa e erro fazem parte do processo e mesmo os geniais contadores de histórias têm momentos de relativo insucesso.

2. Comunicação estratégica e integrada

Marta Salavisa¹

A comunicação sempre ocupou um lugar de destaque nas organizações sem fins lucrativos, pois dela depende uma parte significativa da sua subsistência. O apoio da opinião pública é fundamental para a persecução dos seus objetivos, que podem passar pelo reconhecimento da instituição, pela sensibilização (*awareness*) para as causas que advoga, campanhas ou projetos, influenciar percepções ou comportamentos, angariação de fundos ou de voluntários, etc.

Num setor cada vez mais competitivo, em que as organizações concorrem entre si por reconhecimento e recursos, é importante definir estratégias de diferenciação para conseguir sobressair. O insuficiente apoio financeiro do Estado ao terceiro setor aumenta a relevância da relação que estas entidades estabelecem com a Sociedade Civil. Para as instituições sem fins lucrativos e não governamentais, uma estratégia de comunicação eficaz é mais do que uma vantagem competitiva, pode mesmo representar a diferença entre manter a atividade ou fechar as portas.

A escassez de recursos financeiros e organizacionais da generalidade destas organizações é crónica e tem impacto direto na área da comunicação. Num cenário ideal, as organizações teriam recursos e pessoas para investir em ações planeadas de comunicação, *marketing*, publicidade, relações públicas, eventos e até sobriam fundos para apostar na inovação social. Mas quando os recursos são limitados, como na vida real, para ser eficaz, a comunicação das ONGs é muitas

¹ Assessora de Comunicação | Gabinete de Comunicação e Marketing, Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA).

vezes um exercício de criatividade e precisa de estabelecer prioridades. Todos os dias.

Comunicar de forma eficaz significa expressar-se e ser compreendido. Apesar de parecer algo absolutamente natural, o processo de transmitir uma mensagem com clareza, sem margem para ruído ou mal-entendidos, comporta desafios como a elaboração da mensagem adequada ao público-alvo que se quer impactar, ou a escolha de instrumentos e canais de comunicação a utilizar.

Adicionalmente, os esforços de comunicação devem ser estratégicos para a organização. Antes de se perguntarem se devem enviar um comunicado de imprensa, convidar uma figura pública para uma campanha ou criar uma conta no Facebook, as organizações devem interrogar-se: Porquê? Qual é o objetivo? As respostas a estas perguntas estão na estratégia de comunicação.

E, de facto, a comunicação parece ocupar uma fatia cada vez mais larga nos orçamentos das ONGs, sendo, por isso, necessário que os recursos sejam otimizados. Então, onde investir os recursos de comunicação?

Não há uma receita única. Cada organização tem de descobrir, dentro da sua estratégia, o que melhor funciona junto da sua audiência. Há, no entanto, alguns fatores que parecem decisivos para atingir melhores resultados:

1) Recorrer a **profissionais de comunicação**, internos ou em *outsourcing*, com conhecimentos da área da saúde, para aliar a estratégia à ação. São profissionais especializados com conhecimento do mercado, estratégia, técnicas e ferramentas de comunicação.

A comunicação desempenha uma função estratégica de apoio à gestão. Este é um dos motivos pelos quais os profissionais ou as equipas de comunicação devem estar envolvidos desde o início nos processos.

NOTA:

– Cabe às equipas de comunicação o apoio de comunicação a todas as atividades da organização, nas suas diversas fases:

- 1) planeamento
- 2) desenvolvimento
- 3) implementação
- 4) avaliação

2) Definir **os objetivos de comunicação**. Os objetivos de comunicação derivam dos objetivos estratégicos da organização. A pergunta aqui é a seguinte: de que forma é que a comunicação pode contribuir para a ONG atingir os seus objetivos estratégicos?

Se, por exemplo, o objetivo de uma organização for “Reforçar relações institucionais com as autoridades e serviços de saúde locais”, o objetivo de comunicação pode ser “Manter um canal de comunicação regular com os *stakeholders*”.

O tipo de canal de comunicação não é relevante nesta fase. Ele deverá ser definido após um maior conhecimento acerca dos *stakeholders*. Para já, interessa apenas perceber quais os objetivos estratégicos da organização que podem ser alavancados através da comunicação.

NOTA:

- Nem todos os objetivos da organização têm de utilizar a comunicação como ferramenta.
- Um objetivo estratégico da organização pode dar origem a mais do que um objetivo de comunicação.

3) **Mapear, conhecer e relacionar-se com os *stakeholders*** internos e externos.

Começar por listar as áreas de intervenção da organização e perceber quais os *stakeholders* com interesse ou influência em cada uma delas. Este mapeamento permite identificar e categorizar claramente

quais são os grupos de interesse. É uma forma de identificar oportunidades e antecipar problemas.

Exemplo:

Área de atuação da Organização	Stakeholders
1) Prestação de serviços de aconselhamento nutricional a doentes	Doentes
	Cuidadores
	Nutricionistas
2) Aumentar o envolvimento das pessoas com doença na investigação clínica	Doentes
	Entidades reguladoras
	Indústria
	Centro Hospitalar

Depois de mapeados, o objetivo é conhecer melhor os *stakeholders*. Perceber as suas expectativas, interesses e motivações, para definir de que forma podem ser envolvidos na estratégia de comunicação, tornando-a mais eficiente. Os *stakeholders* podem e devem ser aliados, contribuindo com recursos, capital intelectual e redes de contactos alargadas.


NOTA:

– Exemplos de *stakeholders*: sociedade civil, doentes, cuidadores, políticos, academia, colaboradores/trabalhadores da organização, voluntários, médicos, entidades reguladoras...

4) Traduzir **os objetivos de comunicação em mensagens relevantes para cada público-alvo**. A construção das mensagens-chave deve ter em conta fatores como os objetivos da comunicação, o público-alvo a quem se destina e o canal. A “regra” da prioridade indica que devemos começar pelos *stakeholders* prioritários para a estratégia.

Voltando ao exemplo descrito no ponto 2), pode concretizar-se em algo deste género:

Objetivo Estratégico da Instituição
Reforçar relações institucionais com as autoridades e serviços de saúde locais

Objetivo de Comunicação
Manter um canal de comunicação regular com os <i>stakeholders</i>


Público-alvo / <i>Stakeholders</i> a impactar	Mensagem
Administração Regional de Saúde / Centro Hospitalar / ACES / Hospital	<ul style="list-style-type: none"> – A nossa instituição valoriza e incorpora o <i>feedback</i> dos nossos parceiros – Estamos interessados em juntar sinergias com parceiros que partilhem valores com a nossa organização
Doentes / Cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> – Mantemos relações estreitas com o sistema de saúde que permitem agilizar soluções e dar a melhor resposta aos doentes
Doadores	<ul style="list-style-type: none"> – Somos uma organização reconhecida e respeitada pelos <i>stakeholders</i> desta área

Um passo geralmente subvalorizado, mas fundamental para uma comunicação eficaz, é testar as mensagens junto do público-alvo. A maior parte das mensagens de comunicação são desenvolvidas por uma equipa relativamente pequena e baseadas em pressupostos sobre como o público-alvo irá reagir, não em evidência.

Testar mensagens está ao alcance de qualquer orçamento. A complexidade desta tarefa pode ajustar-se à dimensão do investimento e

impacto esperado. No caso de se tratar de mensagens desenvolvidas para uma campanha publicitária, ação que envolve, geralmente, valores financeiros avultados, recomenda-se a realização de um pré-teste de comunicação por profissionais da área, que pode envolver atividades como a realização de grupos focais, aplicação de questionários, visionamento de partes da campanha para aferir reações e intenções, entre outros.

A maior parte das ações não necessita de um processo tão complexo para testar mensagens de comunicação: por vezes basta pedir *feedback* a alguém de fora. Recrutar um pequeno segmento do nosso público-alvo, ouvir a sua opinião e implementar melhorias em conformidade é o que basta.

5) Definir **os canais de comunicação mais adequados**. Estar disponível para o público-alvo é fundamental para a estratégia de comunicação, mas não significa que as organizações tenham de estar em todos os canais. Recordando a necessidade de priorizar, aqui também se aplica a máxima “menos é mais”. Estar em poucos canais, mas de forma consistente e estratégica, é melhor do que existir inconsequentemente em todo o lado.

Os canais de comunicação servem para dialogar com o público-alvo e aproximar a organização dos seus *stakeholders*. A combinação ideal de canais depende de diversos fatores, como o perfil do público-alvo - ver ponto 3) sobre conhecer os *stakeholders* -, a área de atuação da organização, as tendências do mercado e o modelo de negócio da organização.

Exemplo de definição de canais de comunicação:

Público-alvo	Mensagens	Canais
Utilizadores das Consultas de Nutrição	<ul style="list-style-type: none"> – Disponibilizamos informação útil, prática, bem como apoio – Somos credíveis e de confiança – Colocamos os utilizadores primeiro e valorizamos a sua opinião 	<ul style="list-style-type: none"> – Boletim mensal para utilizadores – Representante de um utilizador no <i>board</i> – <i>Media training</i> para um utilizador do serviço
Poder Político	<ul style="list-style-type: none"> – Temos forte evidência, na qual baseamos as nossas propostas – Dominamos o ambiente político – Somos uma organização respeitada e com legitimidade nestas matérias 	<ul style="list-style-type: none"> – <i>Policy briefings</i> quadrimestrais em áreas específicas – Reunir com Comissão Parlamentar – Garantir que todos os comunicados de imprensa seguem com antecipação para o Ministério – Cobertura mediática positiva

Uma organização que tem um público-alvo mais jovem pode ter sucesso com canais digitais e de autoatendimento com *chatbots*. Para públicos mais tradicionais, manter o atendimento telefónico talvez faça sentido. Mas, mais uma vez, nada como testar junto da audiência para perceber o que funciona melhor.

NOTA:

– Exemplos de Canais de Comunicação: telefone, redes sociais, *chat online*, *e-mail*, *sites*, *blogs*, *webinars*, *e-mail marketing (newsletters)*, televisão, rádio, jornais, eventos, pontos de venda.

6) Desenvolver um Plano de Comunicação. Todos os passos anteriores fazem parte do Plano de Comunicação, que é um documento que orienta as ações de comunicação da organização, uma

espécie de roteiro que reflete a forma como se vai comunicar com as audiências.

Ao Plano de Comunicação deve também acrescentar-se a descrição das principais atividades de comunicação a desenvolver, o orçamento e alocação de recursos dedicados ao seu desenvolvimento, uma calendarização e, sempre que possível, uma identificação das metas de cada projeto.

7) **Avaliar.** Como saber se a estratégia de comunicação adotada está a resultar?

O primeiro passo para garantir que existe uma avaliação das ações de comunicação é logo na fase de planeamento, assegurando que cada intervenção tem um enquadramento de avaliação com indicadores quantitativos e qualitativos e garantindo a recolha de informação que permita monitorizar e analisar *outcomes* (resultados) e *outputs* (atividades desenvolvidas para atingir os resultados).

Para definir o sucesso das ações de comunicação, há que ter pontos de comparação. A não ser que se esteja a implementar algo totalmente inovador e não haja comparação possível, é sempre viável consultar resultados de ações semelhantes no passado. Saber o que outros fizeram e como fizeram pode também ser muito útil para saber o que melhor resulta e/ou evitar cometer os mesmos erros.

Fundamental para a avaliação é ter dados *baseline*. Para saber se a comunicação teve impacto, é necessário saber como era o contexto antes da intervenção. É impossível avaliar sem ter dados *baseline*.

Finalmente, para avaliar há que ter algum pragmatismo. Deverá procurar-se um equilíbrio entre o que é ideal medir e ajustar e o que é exequível. Por outro lado, deve evitar-se avaliar somente o que é fácil e conveniente.

NOTA:

- Exemplos de indicadores de avaliação quantitativos: visualizações no *website*, assinantes de *newsletter*, interações sociais nas redes (*likes*, partilhas, número de comentários), número de notícias não pagas, número de anúncios publicados ou transmitidos, valor dos donativos, número de embaixadores, de parcerias.
- Exemplos de indicadores de avaliação qualitativos: tom das notícias não pagas, conteúdo dos comentários nas redes sociais, motivação e envolvimento dos colaboradores e voluntários, satisfação dos associados.

A comunicação é considerada uma competência fundamental para uma liderança eficaz. As organizações mais eficazes utilizam a comunicação como estratégia de apoio à gestão. Planear a comunicação de forma estratégica é algo que deve ser estruturado, tendo em vista o crescimento sustentado da organização, mas também para a eventualidade de se ter de dar resposta a eventuais crises (financeiras, mediáticas ou outras).

As dificuldades que as organizações sentem em chegar ao público-alvo ou na obtenção dos seus objetivos estão geralmente relacionadas com a *i*) ausência de uma estratégia de comunicação e com a *ii*) falta de profissionais com formação na área para a gerir e executar.

Num mundo em que o terceiro setor está a profissionalizar-se sob o risco de desaparecer, a comunicação assume-se como uma prioridade e deve estar integrada na estratégia das organizações, contribuindo, de forma sustentada, para a execução da sua missão.

3. Campanhas de comunicação e informação pública em saúde

João Frias Pereira¹

A temática da saúde é, sistematicamente, apontada como uma das que mais interesse desperta no público. Mas será mesmo assim? Estão as pessoas interessadas em aprofundar os seus conhecimentos, envolverem-se, ou mobilizarem-se em torno destes temas?

A resposta a esta pergunta não é linear. Se é verdade que existe uma percepção generalizada de que a saúde é um tema capaz de despertar o interesse da população, também parece ser evidente que esse interesse é, de alguma forma, seletivo e condicionado pelo fator proximidade.

Genericamente, as pessoas estão mais receptivas a ouvir falar sobre um assunto se sentirem que este as impacta, que as afeta, diretamente. O mesmo sucede com a saúde. Se eu viver uma situação de doença, ou alguém do meu agregado familiar, a minha predisposição para o tema é significativamente maior.

A verdade é que os temas da saúde remetem muitas vezes para territórios de medo, ansiedade, insegurança, dor e morte. É a confrontação com um imaginário que procuramos evitar a todo o custo.

Esta será a primeira barreira à comunicação que temos de ultrapassar. O destinatário que não está, à partida, disponível para receber a nossa mensagem. Na realidade, **é um grande desafio captar a atenção das pessoas, para temas de saúde, quando estas estão saudáveis.**

Mas há outros constrangimentos que devemos considerar. Hoje vivemos num mundo de hiper comunicação. Cada um de nós é confrontado, assediado, a cada instante com mensagens e estímulos

¹ Assessor de comunicação, Roche Farmacêutica.

diversos. A comunicação na era digital é mais agressiva, mais intrusiva, mais frequente. A nossa atenção é disputada ao segundo. Por tudo e por todos.

É neste mundo da informação vertiginosa, de ruído constante, da proliferação das “fake news”, que vamos ter de sobreviver, que vamos ter de nos diferenciar.

Para conseguirmos ultrapassar estas e outras barreiras à comunicação, partilho alguns pontos, que considero serem essenciais para o sucesso das iniciativas de comunicação e sensibilização pública em saúde.

1. Objetivo: Por que quero fazer esta iniciativa?

Este é talvez o ponto mais importante de todos e por isso deve carecer de máxima atenção. Ele vai condicionar toda a estratégia e tática inerente ao desenvolvimento da campanha.

A definição clara do objetivo que nos propomos atingir é fundamental. O que queremos alcançar, qual a nossa meta? A resposta a esta pergunta deve ser clara, consensualizada e partilhada por todos. Todas as pessoas da equipa de trabalho devem ter presente qual o objetivo que perseguem.

É importante que o objetivo seja ambicioso, mas exequível, tenha um horizonte temporal bem definido e que seja mensurável (quantitativa e/ou qualitativamente).

2. Mensagem

A concretização do nosso objetivo dependerá em grande medida das mensagens que definirmos. Aquilo que queremos passar, inculcar, no nosso público-alvo.

A definição das mensagens deve considerar algumas orientações, com vista a aumentar a sua eficácia:

Menos é mais: Construir mensagens é fazer um exercício de simplificação. Um exercício de escolhas. É muito importante resistir à tentação de querer comunicar tudo numa campanha. Trata-se de um trabalho difícil mas fundamental. Priorizar e simplificar são as palavras de ordem. Evitar ter mais do que duas ou três mensagens numa campanha.

Clareza: Evite termos complexos, jargão técnico, palavras em línguas estrangeiras ou siglas. Assuma que o público não tem o seu nível de conhecimento sobre o assunto. A sua mensagem deve ser facilmente percebida. Mesmo conceitos que podem ser considerados “universais” podem suscitar dúvidas. Lembre-se que a maioria das pessoas pode estar a ouvir falar pela primeira vez no tema que estamos a comunicar.

Testar: Selecione uma amostra representativa do seu público e teste as suas mensagens. Recolha o *feedback* e se necessário adapte-as. Hoje em dia há várias formas de o fazer de forma simples e sem custos. Pode fazê-lo digital ou presencialmente.

Tom: Ao desenvolver as mensagens para a sua campanha procure evitar abordagens paternalistas, recriminatórias ou pessimistas. A comunicação positiva, realista e inspiradora é mais eficaz.

Disrupção: A criatividade é essencial em comunicação. A capacidade de causar surpresa, curiosidade ou estranheza. A capacidade de sair da norma, de experimentar novas abordagens, de inovar. Surpreenda a sua audiência.

3. Estratégia de planeamento de meios

Hoje em dia existem diversos canais de comunicação disponíveis e que têm características distintas. É fundamental conhecê-los bem, como funcionam e de que forma os podemos utilizar. O exercício de planeamento deve, por isso, começar com o mapeamento detalhado de todos os meios que estão ao nosso dispor para veicular a campanha.

Deixo uma sugestão de segmentação de canais:

Próprios: Incluem-se aqui todos os suportes de comunicação que são detidos pela entidade promotora da campanha, como por exemplo: *sites*, *newsletters* em papel, *e-Newsletters*, etc.

Partilhados: Nesta categoria enquadram-se, genericamente, as redes sociais: Facebook, Instagram, Twitter, Youtube, etc.

Conquistados: Aqui incluem-se, por exemplo, os *media* tradicionais. As notícias que conseguimos gerar na imprensa através de ações de Relações Públicas enquadram-se nesta categoria.

Pagos: Finalmente todos os meios que podemos utilizar e que pressupõem um pagamento. Enquadram-se aqui, por exemplo, as formas mais “tradicionais” de publicidade: cartazes, *outdoors*, anúncios de televisão, etc.

Naturalmente que cada canal tem as suas características próprias, pelo que a estratégia a definir deve, em primeiro lugar, adequar-se ao público que pretende atingir.

Se em determinadas circunstâncias uma abordagem “mix” pode ser a mais adequada noutras poderá fazer sentido a concentração apenas num canal. **Cada caso é um caso.**

Antes de optar pela utilização de um meio de comunicação, confirme se esse é mesmo o canal preferencial do seu público, aquele que lhe vai permitir atingir o seu objetivo. Lembre-se que não existem receitas universais.

4. Quando comunicar?

A mensagem certa no momento certo. Este pode ser o segredo do seu sucesso.

É por isso muito importante analisar o calendário e planear de forma eficaz. Conheça a agenda social e saiba se existem iniciativas que possam condicionar o sucesso da sua campanha.

Eleições, greves, feriados, férias, eventos desportivos, culturais ou religiosos. Estes são alguns eventos que deve considerar quando planeia o “timing” da sua campanha.

Deverá também conhecer em detalhe a agenda da Saúde. Que outros movimentos estão ativos? Quais os temas que estão no topo da discussão pública? Existem efemérides previstas?

4.1. As efemérides

A comunicação em saúde está muitas vezes condicionada, refém, de algumas datas em que se instituiu assinalar determinada patologia. Todos associamos, por exemplo, o mês de maio à área da cardiologia ou o mês de outubro ao cancro da mama. Cada mês, cada semana ou cada dia parece estar associado a uma temática específica na área da saúde. Será isso positivo?

Sim e não... Estas datas representam efetivamente bons pretextos comunicacionais. Se fizermos uma análise aos *media*, constatamos que os meios privilegiam estas datas. É mais fácil ser notícia nestes dias do que nos outros.

É importante, contudo, ter em atenção que estas datas são muitas vezes procuradas por diferentes entidades, para potenciar a sua comunicação, para terem os seus “cinco minutos de fama”. É por isso frequente termos várias iniciativas a decorrer em simultâneo sobre uma mesma temática.

Isto coloca naturalmente alguns desafios do ponto de vista da eficácia da comunicação. Por um lado, vamos ter de “competir” pelo mesmo espaço, por outro, podemos estar a provocar confusão na cabeça do público, caso as diferentes iniciativas não estejam alinhadas e possam, no limite, estar a veicular mensagens contraditórias.

Idealmente, nas efemérides, deve haver uma concertação comunicacional entre os principais intervenientes na área, de forma a promover uma mensagem uniforme e evitar a concorrência, ruído e “canibalização” do espaço.

Estas datas são importantes e até incontornáveis, mas devem ser parte de uma estratégia de comunicação de longo prazo. Deve haver uma preocupação em comunicar de forma regular, contínua e estes

momentos, estes picos de comunicação, devem ser integrados neste plano mais macro. Crie as suas próprias efemérides. Marque a agenda.

5. Investimento necessário e recursos disponíveis

Este é um elemento que devemos ter sempre presente na ideação de qualquer campanha. A analogia do icebergue funciona muito bem neste contexto. A parte mais visível das campanhas é, normalmente, a que corresponde à menor parte do trabalho desenvolvido.

Com isto pretendo sensibilizar para a importância de acautelar, para além dos recursos financeiros, também os recursos humanos necessários para o desenvolvimento das diferentes iniciativas.

Hoje em dia a componente digital é quase incontornável. Pelo que a vertente tecnológica, por exemplo, ganha também uma grande preponderância. É importante assegurar que também aqui temos os recursos adequados.

6. As figuras públicas e as campanhas de saúde pública

No início deste texto, dizia que é difícil atrair, para as temáticas de saúde, pessoas que não tenham um vínculo com estas temáticas.

Uma das formas a que podemos recorrer para criar um vínculo com o nosso público, para despertar o seu interesse, poderá passar pelo envolvimento de figuras públicas, os chamados “influenciadores sociais”.

No fundo, estamos a criar um ponto de contacto, de identificação, entre a nossa campanha e o público.

Estas pessoas podem ter características e ocupações muito diversas. A sua participação deve ser adequada ao espírito e ao público da campanha. Idealmente o seu “embaixador” deverá ter uma ligação à causa, o que torna o seu envolvimento ainda mais relevante e adequado.

Alguns exemplos de influenciadores sociais que deve/pode considerar em campanhas futuras: *youtubers*; cientistas; atores; jornalistas; cantores; políticos; atletas...

Na realidade, a lista é quase infinita e, mais uma vez, a escolha dependerá muito do seu público e da mensagem que pretende passar.

7. Avaliação de resultados

Quando desenhamos uma campanha de comunicação, devemos definir, à partida, quais as métricas que vamos utilizar para medir o sucesso. As métricas são essencialmente dados, mais ou menos sistematizados, que nos permitem avaliar se alcançamos o nosso objetivo inicial. Hoje em dia existem várias ferramentas, quantitativas ou qualitativas, que permitem a recolha de informação. Esta é uma fase muito importante e que não deve ser descurada, uma vez que pode, também, dar pistas importantes para futuras campanhas.

Notas-chave:

A informação é o primeiro passo para uma boa saúde.

As campanhas de sensibilização pública são o primeiro nível de educação em saúde.

Quando mais esclarecidas estiverem melhores opções de saúde as pessoas tomam.

Estas campanhas são fundamentais para mudar mentalidades, mudar comportamentos, acabar com mitos, tabus, acabar com preconceitos.

É um grande desafio captar a atenção das pessoas para temas de saúde, quando estas estão saudáveis.

4. Manual de instruções para comunicar com os *media*

Sara Sá¹

Há uns dias recebi um alerta noticioso do Blitz que começava com o nome de ‘Anthony Fauci’, o imunologista americano diretor do Instituto Nacional de Alergias e Doenças Infecciosas dos EUA. A minha primeira reação foi de estranheza: ‘a que propósito há de um *site* de notícias de música falar sobre um médico?’ Mas a resposta era óbvia e tornou-se muito clara no título completo do artigo: “Anthony Fauci prevê o regresso dos concertos aos Estados Unidos quando 70% da população estiver vacinada”. Covid! De entre todas as mudanças que estes tempos de pandemia nos trouxeram, uma delas foi a presença constante e em todas as plataformas de notícias de Saúde. Até nas publicações ditas do ‘social’, com as revistas cor-de-rosa a publicarem entrevistas a médicos e cientistas, a darem conta de famosos infetados, com extensos e detalhados relatos clínicos. Comentadores televisivos, que na vida antes da Covid eram tipicamente políticos, economistas e advogados, foram substituídos por epidemiologistas, biólogos moleculares, médicos intensivistas. De um momento para o outro, estávamos todos a discutir ‘modelos matemáticos’, a falar de ‘testes PCR’, ‘imunidade’, ‘Rt’. Como sublinhou o editor da publicação médica *The Lancet*, Richard Horton, o público da revista científica deixou de ser composto exclusivamente por médicos e cientistas para incluir o cidadão comum, que procura estar a par da evolução do conhecimento sobre um tema de saúde - o coronavírus -, com um nível de detalhe nunca antes visto.

¹ Jornalista de Ciência e Saúde.

É claro que a procura de conhecimento é sempre um bom sinal. Só que o interesse repentino por parte do público dito leigo trouxe um desafio extra. Tanto para os autores dos artigos científicos, como também para os editores e revisores. **Como se mantém o rigor na informação ao mesmo tempo que se chega ao cidadão comum, não especialista na área? Como se comunica a incerteza?** A necessidade de atualização constante da informação? O erro e a sua correção? *“A voz dos profissionais de saúde é cada vez mais importante, cada vez mais ouvida. Tornou-se claro que têm um papel na sociedade”*, resume Richard Horton.

A par desta enorme mobilização em torno dos temas de saúde, as redações reconverteram-se e concentraram esforços no acompanhamento da evolução da pandemia. A dada altura, para conseguir alimentar noticiários, páginas de revista e tempo de antena, grande parte dos jornalistas de cada órgão de comunicação passaram a escrever sobre Saúde, mesmo que nunca tenham anteriormente dedicado um minuto da sua vida profissional ao assunto.

Antes da pandemia, as principais publicações, canais de televisão e rádios já mantinham pelo menos um jornalista dedicado à área. Este é habitualmente um tema forte, que acaba por ir parar à capa de algumas publicações ou a grandes reportagens televisivas ou de rádio. Embora o destaque esteja muito concentrado numa mão cheia de assuntos, como o cancro, a doença mental, os avanços da genética, a nutrição/obesidade e as doenças cardiovasculares. Por outro lado, as autoridades de saúde, e isto acontece em todo o mundo, sempre contaram com os *media* para passar mensagens de saúde pública. Aliás, os jornalistas estão tão comprometidos com a causa da promoção da saúde que um inquérito realizado no final de maio, pela Universidade do Minho e pelo Cintesis - Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde da Universidade do Porto, revelou que nove em cada dez jornalistas admitira que, nos primeiros dois meses de pandemia, houve uma preocupação a nível editorial, nos meios de comunicação social, de orientar os cidadãos para comportamentos

de prevenção e tratamento da Covid-19. Em particular, fomentando o confinamento e expondo as principais mensagens em linguagem clara e apelativa.

Esta é uma mensagem importante, certamente reforçada pelo efeito da pandemia, mas que será comum à área: o jornalista que trata um tema de saúde tem normalmente bastante presente o seu papel como influenciador de comportamentos e está preocupado em apresentar informação rigorosa e precisa. Aliás, inquéritos do mesmo género, feitos em vários países europeus, durante a pandemia de gripe A (H1N1), em 2009/10 já tinham chegado à mesma conclusão.

Numa situação normal, é comum o jornalista acumular os temas de política de saúde com a vertente mais médica/clínica. Ou seja, há jornalistas que tanto podem tratar de assuntos relacionados com a sustentabilidade do SNS, o acesso a tratamentos inovadores, como também das novas terapias contra o cancro ou do acompanhamento da época de gripe. Outros profissionais podem estar mais focados nas questões estritamente clínicas e médicas. Este é o cenário ideal. Nem todas as publicações conseguem manter um profissional dedicado à área. As redações estão cada vez mais pequenas, estranguladas pela crise, mundial, dos *media*. Boa parte dos jornalistas mais experientes deixaram o jornalismo e os que sobram têm muitas vezes de se desdobrar em temas que podem ir do desporto ao lazer, da saúde ao consumo. No meu caso, posso dizer que sou uma privilegiada. Durante vinte anos de jornalismo na Visão pude dedicar-me quase exclusivamente a temas de Saúde e Ciência e isso permitiu-me ir ganhando um conhecimento bastante profundo da área. Outras publicações como o Expresso, o jornal Público, o canal de televisão SIC, têm nas suas redações jornalistas especializados, que acompanham os temas diariamente. Outros colegas têm a vida bastante mais complicada, sendo obrigados a saltitar entre temas sem qualquer relação entre si (atenção que há jornalistas que preferem não estar dedicados em exclusivo a uma única área, o que também é legítimo, obviamente).

Quando comecei na profissão, no ano 2000, a expressão ADN ainda não tinha entrado na moda, utilizada tanto por políticos como por treinadores de futebol. Recordo bem que de cada vez que escrevia a sigla tinha de explicar o seu significado, numa fórmula repetida muitas vezes – “código que contém as instruções para ‘fabricar’ um organismo vivo”. Depois vieram as células estaminais, ou “células com capacidade para se transformarem em todos os tipos de tecidos”, até a designação começar a aparecer em propaganda de cremes de beleza e deixar de carecer de definição. Mais recentemente assistimos ao mesmo processo com o vírus de todas as preocupações. Que começou por ser o ‘novo coronavírus’, para depois passar a ser designado pelo nome completo SARS-CoV-2, depois corona, até passar a ser simplesmente vírus. Esta evolução na forma como o cidadão se relaciona com os conceitos traduz também a cobertura que é feita pelos *media* a determinado assunto.

Uma das questões que me fazem com mais frequência é relativa à forma como acedo aos temas sobre os quais escrevo. E normalmente respondo que o difícil é escolher. No *email*, recebo, normalmente, meia dúzia de sugestões por dia, vindas de gabinetes de comunicação ou agências, há também os congressos médicos, os artigos científicos, publicados em revistas da especialidade, as revistas internacionais e as conversas, informais, com amigos com atividade na área. Outra questão que desperta curiosidade é o processo de seleção. E aqui a chave é ‘negociar’. Normalmente, as redações estão divididas em editoriais: Política, Cultura, Internacional e Sociedade, em que a Saúde costuma estar incluída. Cada uma destas secções tem um editor, com quem os temas são discutidos, e negociados, numa reunião ou em conversas individuais. E é nesta fase que entra a negociação. **É preciso convencer os editores e a direção de que o tema que estamos a propor é importante e até mais relevante do que os outros temas sugeridos pelos colegas de secção.**

É muito comum o jornalista de saúde sentir-se muito próximo das fontes, não raras vezes até mais próximo destas do que dos edito-

res ou diretores da revista. Esta é uma observação que tenho feito ao longo dos anos e que coincide com a realidade de outros países, de que me pude aperceber quer em congressos internacionais, em que pude conviver com profissionais dos quatro cantos do mundo, quer em estudos que analisam a comunicação de ciência/saúde. Este compromisso com os temas é tanto maior quanto maior for a dedicação do jornalista à área. Naturalmente, profissionais que a trabalham em exclusivo terão maior ligação ‘à causa’.

Este compromisso, ou afinidade, traz inúmeras vantagens no momento da interação. Por princípio, quando se trata de alguém especializado, estará bem informado sobre a área, domina a linguagem técnica, não perde tempo com perguntas fora do contexto, apercebe-se da relevância do tema (o que pode ser desmoralizador quando a ideia é ‘vender’ algum assunto pouco importante). Um jornalista ‘generalista’, digamos assim, terá, à partida, mais dificuldade em acompanhar os detalhes mais técnicos. Por outro lado, manterá uma certa ingenuidade relativamente aos assuntos, o que pode permitir um olhar novo e diferente sobre a mesma problemática. Especializado ou não, posso assegurar que em geral um jornalista é uma pessoa muito motivada para o trabalho. Atualmente, a profissão passa por tempos muito difíceis, de grande incerteza, precaridade, e quem escolhe ser jornalista fá-lo convicto de que poderá contribuir para uma sociedade mais justa e igualitária, por espírito de missão, diria mesmo.

Outro aspeto a ter em conta quando se lida com um profissional da comunicação é que o primeiro interessado em fazer um bom trabalho é o próprio. O bem mais precioso para um jornalista é a sua reputação, o nome que vai ganhando no meio (esta é uma das razões para que não possam existir dois jornalistas com o mesmo nome profissional) e ninguém quer fazer má figura. Sinto necessidade de reforçar este aspeto porque tem-se tornado cada vez mais comum o ataque público aos *media*. Na maior parte dos casos, os dissabores entre a fonte de informação, ou entrevistado, e o jornalista resumem-se ao título - por vezes da responsabilidade do editor ou coordena-

dor que pode não estar bem a par do assunto -, que acaba por não refletir a mensagem e rigor do texto. Este problema acentua-se com as notícias *online*, onde se procura atingir o famigerado ‘clickbait’.

No estudo ‘*Media coverage of health issues and how to work more effectively with journalists: a qualitative study*’, em que os investigadores questionaram 16 jornalistas australianos que acompanharam a pandemia de gripe, conclui-se que “*as preocupações e aspirações [dos jornalistas] estão frequentemente mais próximas das dos profissionais médicos e restante pessoal de saúde sobre os quais reportam, o que por vezes os põe em confronto com os editores e produtores.*” Por seu turno, “*Editores e produtores, por sua vez, enfrentam tensões entre os imperativos económicos e estruturais e os seus próprios conjuntos de valores e compromissos.*” Outro lado do mundo, outro vírus, mas uma realidade muito semelhante à que se vive atualmente em Portugal. **No fundo, estamos sempre a falar de comunicação e de relações entre pessoas, sendo o ponto de partida chave para o contacto entre uma fonte e um jornalista a confiança.** Tal como na amizade, esta confiança pode demorar a ser conquistada, de parte a parte. Mas compensa.

É muito comum haver alguma repetição nas fontes ouvidas pelos *media*. Mesmo durante a pandemia, em que nunca se viu tantos especialistas da área da saúde com tempo de antena, se notou que acabavam por ser quase sempre os mesmos. Em geral, estas pessoas têm em comum o facto de se mostrarem acessíveis e disponíveis para responder aos jornalistas, independentes e com credenciais reconhecidas na área. Cientistas associados a institutos de investigação de prestígio e médicos de grandes unidades hospitalares acabam por ser os interlocutores de eleição. Inevitavelmente, os especialistas sedeados nas cidades de Lisboa e Porto dominam, mesmo com a normalização das entrevistas em modo remoto, uma vez que as principais redações do País também estão nestas cidades e acaba por ser mais imediato pensar em organismos nas imediações.

Se a intenção é estabelecer uma relação com os *media* e tê-los como parceiro na divulgação de uma determinada mensagem, apre-

sentar algum material já preparado pode representar um importante apoio para o jornalista. No caso de um profissional especializado, um artigo científico pode ser o suficiente e às vezes até o desejado. Noutras situações, pode fazer sentido preparar algum material ‘mastigado’, com informação de contexto, explicação de conceitos, fontes de informação disponíveis.

É claro que a comunicação com os *media* é apenas uma pequena parte da comunicação em saúde. A este respeito, há uma história que vivenciei no início da minha carreira e que me marcou muito. Estava a escrever sobre cancro hereditário e cheguei à fala com uma senhora que sofria de uma patologia do intestino, a Polipose Adenomatosa Familiar (PAF), que, não tratada, acaba por degenerar em cancro. Este problema afetava vários membros da família, incluindo dois dos três filhos.

A forma como ficou a par do problema não podia ser mais surpreendente. Chegou-lhe por carta e, apesar de ter sido enviada por um médico na Suíça, vinha inteiramente escrita em bom português. O profissional tinha diagnosticado a doença num dos seus irmãos, emigrado na Suíça, e tratou de identificar e informar todos os seus familiares diretos, incluindo os que viviam em Portugal. Se me impressionou a eficácia desta comunicação, também me chocou o que se passou a seguir: os filhos que tinham herdado a alteração genética da mãe viraram-se contra ela, culpando-a pela doença. Quando a conheci, já depois de ter sido operada ao intestino, era esta a sua dor maior. Este sentimento de injustiça nunca me abandonou e está presente, mesmo que de forma sub-reptícia, em todo o meu trabalho como jornalista. É também para que o desconhecimento não alimente uma tremenda injustiça que a comunicação em saúde é tão necessária.

Para uma boa relação com os *media*:

- Conhecer a rotina do órgão de comunicação social
É importante estar a par das datas/horas de fecho; periodicidade. Ajuste os seus contactos aos horários dos meios de comunicação.
- Conhecer o tipo de publicação e o público-alvo
Publicações para públicos generalistas têm objetivos e linguagens diferentes de meios de comunicação especializados.
- Estar disponível
Seja tolerante às limitações de horário e prazos de fecho. Disponibilize uma forma de contacto rápida e eficiente.
- Fornecer recursos (fotos, ilustrações, infografias, vídeo)
Com as redações cada vez mais pequenas, fornecer material de apoio, que inclua imagens e vídeo, sempre que se aplique, pode ser uma importante mais-valia.
- Construir uma relação
Estabeleça uma ligação de confiança mútua com alguns jornalistas da área.
- Adaptar a mensagem ao interlocutor
Nas interações com os jornalistas, tente perceber se se trata de um jornalista que acompanha a área da saúde ou se é alguém que só trata o tema esporadicamente. É natural que o nível de entendimento dos assuntos seja diferente em cada um dos casos.
- Pensar na mensagem que se quer passar
Tenha claro os pontos-chave da mensagem que pretende passar. Use frases simples e diretas, com informação relevante.
- A história pessoal
É muito mais fácil o jornalista, e o público, relacionar-se com um assunto que envolva pessoas reais, que tenha uma história, um rosto. Sempre que possível, refira casos concretos.

5. Comunicação eficaz em (e de) saúde

*Oswaldo Santos*¹

Comunicar não é apenas informar. Claro que **comunicar implica informar. Mas implica também compreender o ponto de partida do outro, relativamente ao que se quer informar; e o ponto de vista do outro depois de a informação ter sido comunicada.** Ou seja, implica uma transação, a vários momentos e de forma iterativa e interativa, da informação.

Comunicar na área da saúde, quer entre profissionais da mesma área de saber, quer entre profissionais de áreas diferentes, quer entre profissionais de saúde e não-profissionais de saúde, significa, sempre, comunicar mensagens que são complexas. Coloca-se então o desafio da complexidade, não só pelas matérias que normalmente são abordadas, mas também e devido à sofisticação inerente à área da saúde, porque as evidências que sustentam as decisões em saúde estão inevitavelmente associadas a alguma ambiguidade, a algum grau de incerteza, a alguma opacidade. Ora, é difícil passarmos mensagens assumindo essa incerteza porque, a partir do momento em que falamos sobre a incerteza existente no nosso próprio conhecimento, surge algum descrédito em relação à informação que se está a tentar comunicar e, por outro lado, e talvez ainda mais complicado, porque a ciência se faz de forma tateante: muitas vezes, aquilo que dizemos num determinado momento pode não corresponder àquilo que compreendemos quando recolhemos mais e melhor evidência. Comunicar saúde implica assim, muitas vezes (provavelmente a maior parte das vezes), comunicar sobre assuntos que são depois, de alguma ma-

¹ Psicólogo clínico e da saúde, Assistente convidado da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

neira, modificados ou até mesmo desconfirmados. O conhecimento científico alimenta-se, como é sabido, da refutação do que se sabia. Sabemos mais quando percebemos que o que sabíamos antes estava incompleto ou incorreto. E se este movimento de conhecimentos é natural entre cientistas, não o é necessariamente para o público não-técnico da área, podendo surgir um potencial de inflexibilidade, de desconfiança, ou de negação.

É óbvio que, quando pensamos em comunicar de forma simples e compreensível, tal implica traduzir (não reduzir) o que é complexo em linguagem e ideias simples; significa então, necessariamente, que a comunicação daquilo que é complexo obriga a focar com clareza a essência do que se pretende transmitir, suspendendo a entrega de pormenores que complexifiquem a mensagem, sem, no entanto, perder a essência da mensagem.

Paul Watzlawick é uma das grandes referências para a compreensão da comunicação humana. No seu livro seminal, *Pragmática da Comunicação Humana* (Watzlawick *et al.*, 1967), este autor propõe alguns axiomas, entre os quais a ideia de que é impossível não comunicarmos, simplesmente pelo facto de que todo o comportamento é uma forma de comunicação; como é impossível não nos comportarmos (estamos sempre a comportar-nos de alguma maneira), a não existência de não comunicação é inegável. Outro aspeto central destes axiomas propostos pelo Watzlawick é o de que **a comunicação tem uma dimensão de conteúdo e uma dimensão de relação**. É crucial compreendermos isto: quando alguém, ou alguma instituição, transmite informação (qualquer que seja a natureza dessa informação) existe uma relação que precede este momento de comunicação, nomeadamente a natureza relacional de confiança entre as partes; e esta relação prévia (e que será alimentada, ou não, pela comunicação do momento; a confiança é um processo extraordinariamente dinâmico) é fundamental para a possibilidade de se transmitirem adequadamente os conteúdos. Por outro lado, **as relações estão dependentes de seqüências comunicacionais**; ou seja, a própria comunicação

acaba por ter efeito na maneira como a relação vai evoluindo no tempo e, portanto, efeito no processo de como o próximo pedaço de informação será mobilizado entre as partes. Confirma-se assim a noção de díade, entre o relacional e os conteúdos semânticos que se pretendem transmitir.

Não é possível discutir os princípios da comunicação efetiva sem abordar os conceitos de **empatia** e da **teoria da mente** (Vygotsky, 2017). São duas funções cognitivas, duas competências distintas, embora complementares e intrinsecamente associadas. Um bebé não terá uma teoria da mente (ou será extraordinariamente rudimentar). Ou seja, não tem ainda desenvolvida esta capacidade de perceber, de compreender, que os outros têm representações do mundo que são diferentes das suas. A teoria da mente vai sendo construída progressivamente, à medida que se observa o mundo, que se vivem ou testemunham histórias. A empatia é uma competência distinta, implicando substratos neurológicos distintos; mas não existe sem teoria da mente. De facto, a teoria da mente é necessária para fazer o que normalmente designamos por escuta ativa e, assim, percebermos quem é o nosso público, qual a qualidade da relação com ele e como decorre o pontilhado da comunicação: como terá percebido o que acabei de dizer? Que impacto, cognitivo e emocional, teve essa informação? É o momento oportuno para avançar com mais um pedaço de informação? Comunicar implica assim ter a capacidade, a teoria da mente, que permite intuir sobre quem é o interlocutor, qual é o *status* atual relativamente à área de conhecimento em questão, que valores e outros princípios organizadores tem, que intenções tem, que vontade de aprender tem, e por aí fora.

* * *

Centremos agora o discurso em duas perguntas fundamentais. A primeira: o que significa isto de mensagem complexa?

Uma mensagem complexa pode obviamente ser entendida como aquela que está longe da capacidade de compreensão imediata, ou

seja, que ultrapassa a capacidade de entendimento no momento presente do interlocutor. Por distante do conhecimento de partida, não permite compreensão da peça de informação adicional que se quer transmitir. Importa assim perceber que, tal como uma criança aprende de forma iterativa, começando eventualmente com uma equação do primeiro grau e depois, mais tarde e com esta ferramenta matemática já dominada, descobrindo que existem equações de segundo grau, podendo até (mais tarde) trabalhar confortavelmente com equações diferenciais, também o adulto precisa de ser guiado no processo de aprendizagem da informação que se quer transmitir. **A informação complexa é, assim e como primeira definição possível, a informação para a qual o interlocutor não estava preparado, equipado, para compreender.** Nos termos propostos por Vigotsky (Vygotsky, 1978), todos temos uma área de desenvolvimento cognitivo real, aquilo que conseguimos atingir em termos cognitivos, sem ajuda; e todos temos um desenvolvimento potencial, aquilo até onde podemos ir, se formos devidamente orientados. A tarefa de quem nos orienta será, assim, a de fomentar o desenvolvimento proximal, ou seja, a possibilidade de construção, partindo do desenvolvimento atual e promovendo um desconforto cognitivo tolerável e ultrapassável, que permita atingir o potencial máximo. Não é possível saltar do desenvolvimento real (ou seja, o nível de desenvolvimento a determinado momento) para o desenvolvimento potencial (ou seja, o nível de desenvolvimento máximo, possível) sem se ter em conta esta faixa de desenvolvimento proximal; resumindo, o conhecimento do complexo passa pelo acréscimo progressivo de camadas de complexidade. Dito ainda de outra forma, **não resulta acrescentar a camada de complexidade máxima sem ter em conta o estágio de desenvolvimento do interlocutor.**

Ora, este fosso de conhecimento, entre o que se sabe e a aquisição compreendida da mensagem complexa, pode também ocorrer aquando de demasiada informação ou de informação contraditória. Sabe-se que, face à informação que contradiz as nossas crenças, as

nossas atitudes, as nossas intenções, ou face a demasiada informação, a tendência em termos de processamento cognitivo é recorrer a heurísticas que visam dois objetivos principais: primeiro, acomodar a informação incongruente com aquilo que são os nossos princípios, as nossas vontades, as nossas crenças. Acomodá-las e transformá-las, ou mesmo negligenciá-las, de forma a evitar ter sequer de pensar sobre essa informação percebida como incompatível, incongruente. O trabalho seminal de Kahneman e Tversky (Kahneman, 2013) mostrou como **diversos mecanismos cognitivos complexos trabalham para simplificar a informação e/ou aniquilar informação incongruente**, tal como o sistema imunitário aniquila invasores indesejados, mesmo que tal promova a emergência de diversos tipos de vieses cognitivos (vieses equivalendo, repare-se, a apreciações sistematicamente, repetidamente, equivocadas).

Perseguindo ainda a definição de mensagem complexa numa perspectiva de processamento de informação: vimos já que quando há um *gap* de conhecimento, surge a mensagem complexa; e quando temos demasiada informação ou informação contraditória, eis que surge também informação complexa, não por representar um salto abrupto de entendimento, mas por ser em demasia. Mas... o que significa ser em demasia? Também este conceito pode ter aqui vários entendimentos: em demasia por apresentar demasiados elementos informacionais (mesmo que todos eles inteligíveis) e/ou em demasia por ser informação que ativa emoções difíceis (que, por sua vez, obnubilam a capacidade de entendimento da mensagem).

Temos ainda mensagem complexa quando a mesma é ativadora de ambivalência. Ou seja, quando se trata de informação que, de alguma forma, ativa valores (dois ou mais) igualmente conscientes, mas de alguma forma incompatíveis em termos de satisfação no imediato: o valor, por exemplo, de comer uma sobremesa desejada no aqui e agora (valor do prazer) *versus* o valor de optar por não comer sobremesa (priorizando o valor da saúde). Este exemplo ilustra bem o facto de o valor de saúde ser menos prioritário do que o valor do

prazer imediato, o que torna as mensagens de saúde (eventualmente já bastante repetidas pelo médico de família; imagine-se, para melhor ilustração, que quem opta pela sobremesa sofre de diabetes *mellitus* tipo 2) complexas por provocarem sentimentos de culpa, de arrependimento, ao se optar pela sobremesa. Ora, uma forma habitual de lidarmos com emoções negativas é substituí-las rapidamente por emoções menos desagradáveis, deslocando a atenção para outras experiências, remetendo para o esquecimento (pelo menos temporário) da mensagem de saúde que promove esse mal-estar.

A transmissão persuasiva de argumentos associados a valores menos prioritários (nomeadamente o valor da proteção da saúde, em indivíduos saudáveis) funciona melhor quando essa comunicação é feita de forma associada a outros valores mais prioritários (por exemplo, o valor da família, o valor da competência profissional, o valor da vitalidade para a realização de tarefas hedónicas). Ou seja, a comunicação efetiva, persuasiva, necessária para mobilizar respostas/comportamentos que não são em si mesmos gratificantes (no imediato) – não comer a sobremesa, fazer mais exercício físico para quem não gosta de o fazer, etc. – implica a associação, de forma mais ou menos subtil, com informação ativadora de valores prioritários. **Mensagens associadas a valores não prioritários transmitem-se de forma mais efetiva através do que se denomina “a via periférica”** (Myers & Twenge, 2018): associando a mensagem “fraca” à ativação de recursos emocionais e/ou de valores prioritários. Por outro lado, quando se trata de comunicar uma mensagem “forte”, ou seja, alinhada com valores prioritários, a “via direta”, centrada na própria mensagem, é suficiente para ter o efeito pretendido. De facto, a ativação do pensamento sobre as virtudes do desejado incrementa o desejo de agir em conformidade. Frases como “*não coma tantos doces, pela sua saúde*” ou “*fumar mata*” são “argumentos fracos” (por solicitarem comportamentos contrários ao desejo imediato), tornando este tipo de esforço de promoção da literacia necessário mas de todo insuficiente para ativar o comportamento de saúde pretendido.

Por fim, a mensagem pode ser complexa por emocionalmente difícil, como por exemplo na comunicação de más notícias. Existem protocolos de comunicação de más notícias – por exemplo, o protocolo SPIKE (Baile *et al.*, 2000) –, que tornam a comunicação de certo modo estruturado. Um olhar atento revela que estes protocolos seguem os princípios inerentes ao conceito de desenvolvimento proximal: **o dar a informação de forma iterativa, acompanhando o interlocutor no processo de interpretação das mensagens através de processos de empatia e de escuta ativa.**

Importa ainda dar resposta a uma segunda pergunta: qual o objetivo da comunicação de uma determinada mensagem complexa? O que se pretende com essa comunicação?

A definição do objetivo é determinante para planear e executar de forma estratégica a comunicação. Um primeiro objetivo passará, obviamente, pela promoção do ganho de conhecimento, do incremento da literacia. Porém, no mundo da comunicação da saúde, o objetivo último é, muitas vezes, a promoção da adoção de comportamentos ou, mais precisamente, a promoção de hábitos de saúde. Parte-se do princípio de que os ganhos de conhecimento na área da saúde constroem mais vontade de mudança numa lógica dos modelos cognitivos clássicos da “utilidade esperada”; a expectativa do emissor da mensagem (por exemplo, o profissional de saúde) é a de que a promoção de mais conhecimento sobre os problemas associados à diabetes (para manter o exemplo anterior) resultará num aumento da expectativa de utilidade, da mais-valia, do comportamento (em ganhos de saúde), resultando isto em maior motivação e, em última instância, na ativação repetida do conjunto de comportamentos que permitem a autogestão efetiva da doença. Trata-se assim de um modelo racional, que sustenta a utilidade, crucial, da promoção da literacia em saúde como ferramenta de proteção da saúde. De facto, é fundamental promover o conhecimento sobre a melhor forma de impedir a deterioração das condições de saúde. Porém, **se o objetivo da comunicação for a tomada de decisão ou a ativação**

comportamental, não basta (como vimos) ativar o pensamento.

Como Kahneman demonstrou, a tomada de decisão opera com base em dois sistemas: (a) o “sistema 1”, de decisão rápida, automática e baseada em heurísticas (muitas vezes, resultando em vieses de informação por excesso de simplificação e/ou negação do contraditório); e (b) o “sistema 2”, associado a decisão deliberada/“pensada”, não automática e, necessariamente, lenta. O sistema 1, o mais rápido e impulsivo, está sempre a funcionar e toma conta da maior parte das nossas decisões; por outro lado, precisamos do sistema 2, coordenado pelo córtex pré-frontal, para a função difícil, laboriosa, de inibição das respostas automáticas.

Se a maior parte das decisões e ativações comportamentais são determinadas por um sistema automático (o tal sistema 1), então a comunicação efetiva na área da saúde que visa a mudança comportamental tem muito a ganhar se não implicar demasiado processamento de informação. Daqui resulta, mais uma vez, que as mensagens complexas (pelo objetivo, ambicioso, de persuadir o outro a realizar comportamentos menos óbvios para ele/a próprio/a) podem ser transmitidas de forma muito efetiva com o recurso a **transformação do ambiente** (sem recurso, necessariamente, à palavra), transformação essa que oriente, que ative de forma automática, as escolhas comportamentais. Em particular, esta abordagem comunicacional pode ser feita através da tecnologia *nudge* (Thaler & Sunstein, 2008).

O objetivo da comunicação é, assim, determinante da estratégia de comunicação. Se o pretendido for apenas a transmissão de informação, mesmo que complexa, a tónica deve ser dada à simplificação, à redução à essência do conhecimento, operada em termos interpessoais através das competências de empatia e de escuta ativa. Porém, se o objetivo passa pela promoção de novas condutas, de novos hábitos, a comunicação efetiva implica ter em conta aspetos motivacionais (baseados em valores), promoção de oportunidades/condições para a realização do comportamento, e promoção da perceção de autoeficácia para a realização do comportamento (ou seja,

o interlocutor deve sentir que é competente, que consegue realizar o comportamento em causa) (Michie *et al.*, 2011).

* * *

Pensemos agora em algumas estratégias pragmáticas para a comunicação efetiva em áreas da saúde.

Em primeiro lugar, o contar de histórias para passar a mensagem. As histórias são ativadoras emocionais; nascemos e, desde esse momento (provavelmente até ainda antes), ouvimos histórias contadas pelas pessoas de quem mais gostamos: os nossos pais, os nossos familiares. Talvez por isso, o “*era uma vez*”, ou o “*deixem-me contar-vos uma história pessoal*”, provoca quase invariavelmente a ativação emocional necessária para despertar a atenção e o foco na mensagem. As histórias criam, portanto, pontes entre novas e menos-novas informações (na linha do desenvolvimento proximal de Vygotsky), ao criar laços entre mensagens (porventura difíceis de receber, complexas) e emoções positivas (a já referida “*via periférica*”).

Obviamente que não é possível transmitir mensagens sem compreender quem é a audiência. Não apenas conhecer; importa segmentar e perceber que a informação ou a forma efetiva de uma mensagem dirigida a uma audiência pode não ser efetiva para outra audiência. Num mundo progressivamente mais orientado para os cuidados de saúde personalizados, a comunicação tem de ser, necessariamente, personalizada. Quem é o interlocutor, por que razão está interessado, o que sabe, o que faz, o que valoriza. Esta compreensão alargada implica assim empatia, uma teoria da mente suficientemente alargada.

Comunicar é, antes de mais, a promoção de uma construção de pensamento e mundos comuns. Comunicamos bem, nomeadamente informação complexa, quando traduzimos a informação num contar de histórias e de relações comuns assentes em valores comuns com o outro. O outro que, inevitavelmente, entenderá a mensagem de forma idiossincrática por ter de a situar na sua história pesso-

al para a entender verdadeiramente. Entenderá assim a mensagem de uma forma surpreendente para o emissor: de uma forma única. A sua.

Referências

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News : Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4). <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Kahneman, D. (2013). *Thinking fast and slow*. Farrar, Straus and Giroux.
- Michie, S., Stralen, M. M. Van, & West, R. (2011). The behaviour change wheel : A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6:42, 2–11.
- Myers, D. G., & Twenge, J. M. (2018). *Exploring Social Psychology* (8th ed.). McGraw-Hill Education.
- Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2008). *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*. New University Press.
- Vygotsky. (2017). *An Introduction to Developmental Psychology* (A. Slater & G. Bramner (Eds.); 3rd ed.). John Wiley & Sons.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*. Harvard University Press.
- Watslawick, P., Bavelas, J. B., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication: A Study of Interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes*. WW Norton & Company.

6. Conflitos e negociação

Rute Simões Ribeiro¹ e Jorge Correia Jesuino²

Introdução

A negociação é um processo em que constantemente nos vemos envolvidos, mesmo sem nos darmos conta, e que acontece desde crianças quando trocávamos brinquedos ou, em adultos, quando estabelecemos compromissos. É uma forma de resolvermos conflitos sem recorrer à força e, sob esse aspecto, é também a essência da democracia. “Sentar à mesa da negociação” é, pois, uma frase que ouvimos e possivelmente usamos com a naturalidade do senso comum.

São diversos os contextos de negociação. Corrente na diplomacia, seja entre nações ou grupos políticos, ou na confrontação argumentativa entre perspectivas divergentes, a negociação adquire uma relevância acrescida. Em organizações e instituições complexas, como é o caso do sector da saúde, seja a nível macro, meso ou micro, são múltiplas as situações que requerem o recurso à negociação, seja ela implícita ou explícita.

É conveniente negociar quando o tempo e o esforço da negociação são justificados pelo resultado potencial ou quando é necessária a autorização de alguém⁽¹⁾, o que é verdade no âmbito do trabalho que é desenvolvido pelas organizações que advogam pelos doentes, procurando, por exemplo, que passe a ser disponibilizado um novo medicamento ou serviço de saúde importante para as pessoas.

¹ Jurista. Coordenadora da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes.

² Professor emérito do ISCTE-IUL

As notas que se seguem descrevem de forma sucinta e simplificada alguns princípios genéricos – um grau zero da teoria da negociação aplicável a qualquer contexto –, e que poderão ser úteis no exercício da advocacia da cidadania de saúde e, de certo modo, na comunicação em contexto de tomada de decisão com outros parceiros.

1. Mitos sobre a negociação

Têm sido apontados vários mitos sobre a negociação⁽²⁾, como “nasce-se bom negociador”. Há, contudo, poucos negociadores “naturais”. Os bons negociadores fazem-se, auto-constrem-se, uma vez que uma negociação eficaz, tal como qualquer outra competência, requer prática e estudo disciplinado.

“A experiência é um grande mestre.” Esta afirmação é só parcialmente correta, uma vez que a experiência sem aprendizagem é insuficiente. Na verdade, tendemos a recordar os êxitos e esquecer os fracassos, o que não contribui para melhorar as nossas competências. A experiência tende a aumentar a nossa confiança, mas não a exactidão, o que pode levar a correr riscos insensatos.

“Os bons negociadores são arriscados.” Os negociadores eficazes não correm riscos. Sabem, antes, como avaliar uma situação e tomam a melhor opção de acordo com a informação de que dispõem.

“Os bons negociadores confiam na intuição.” Os negociadores eficazes estão cientes daquilo que fazem e são capazes de descrever os métodos e estratégias que usam, bem como de aplicar esses princípios a diferentes situações. Muito do seu trabalho está, pois, na preparação.

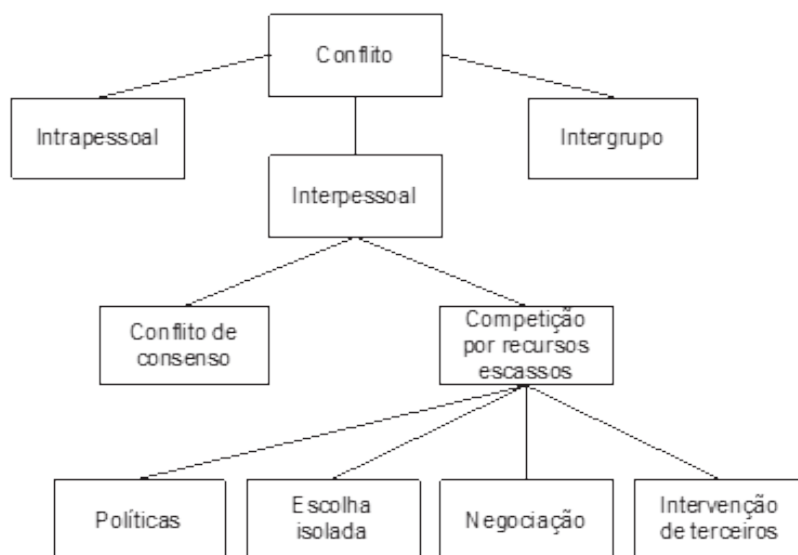
“Numa negociação há sempre uma parte que ganha e outra que perde”. Esta situação não tem de se verificar necessariamente, como se verá adiante, pois há situações em que ambas as partes ganham. Toda a negociação deve, por isso, procurar as condições para que tal suceda, isto é, para que o resultado seja do tipo “ganha-ganha” (*win-win*).

2. Conflito e negociação

A negociação é uma forma de resolver conflitos. Os conflitos que ocorrem em contextos organizacionais, como são as instituições de saúde, podem ter múltiplas causas. Além disso, nem sempre são negativos, podendo mesmo contribuir para melhorar os processos de tomada de decisão. A literatura refere que os grupos e organizações funcionam melhor com níveis de conflitualidade produtiva de média intensidade, sobretudo quando os conflitos se situam na gestão da distribuição de recursos escassos, como é o caso do estabelecimento de prioridades, de gestão de espaços ou ainda de partilha de recursos técnicos e financeiros, para citar apenas alguns exemplos. Estilos de gestão mais autocráticos e menos participativos recorrem, por regra, a normas específicas ou a decisões não negociáveis definidas pelas hierarquias.

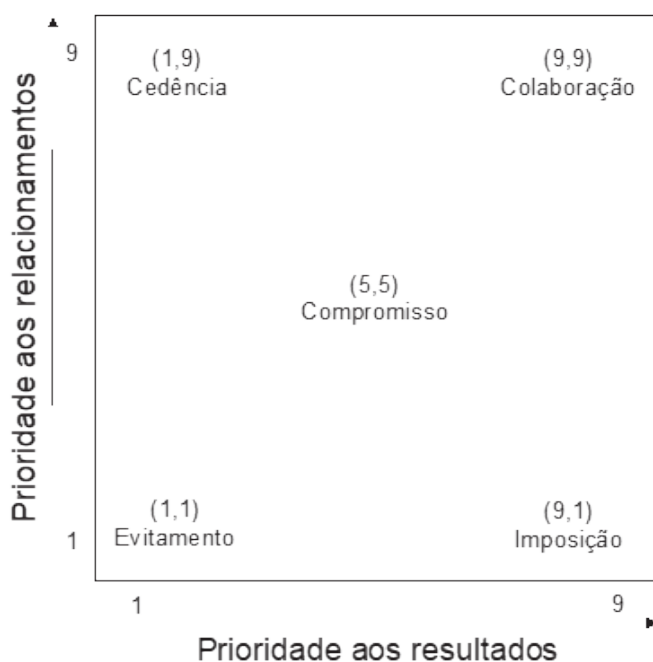
A literatura sobre a árvore de gestão de conflitos sugere um modelo muito simplificado (Figura 1).

Figura 1 – Árvore do conflito



Os modos de conflito podem também ser representados num espaço cartesiano definido por duas dimensões ortogonais, em que cada um dos eixos representa os interesses das partes em confronto (Figura 2).

Figura 2 – Grelha de gestão de Blake e Mouton



Nesta matriz de resultados conjuntos, designada pela expressão inglesa *payoff matrix*, haverá infinitas posições resultantes do cruzamento das ordenadas e das abcissas, mas, simplificada, é habitual considerar cinco posições típicas, definidas por: evitamento (1,1), cedência (1,9), imposição (9,1), compromisso (5,5) e colaboração (9,9).

A negociação ocorre no espaço da matriz delimitada pelas posições 5,5 e 9,9, ou seja, entre uma solução de compromisso (dividir a diferença) e uma otimização criativa através da descoberta de formas integrativas dos interesses em presença.

Podemos traçar no espaço negocial duas linhas perpendiculares entre si: uma que une o vértice 1,9 ao vértice 9,1, que podemos definir como a diagonal distributiva; e a que liga o vértice 1,1 ao vértice 9,9, que definimos como a diagonal integrativa.

Ao longo da diagonal distributiva (de 1,9 a 9,1), os ganhos de uma das partes somados às perdas da outra parte são constantes, daí que uma estratégia distributiva seja a que corresponde ao mito da soma nula ou da soma constante, quando está em jogo um montante fixo. Esta situação é ilustrada pela metáfora de um bolo de forma circular (*fixed pie*) que, a repartir por dois ou mais, pode resultar numa distribuição igualitária 5,5 (igual para todos), ou desigual, seja por mérito ou por capacidade retórica, podendo ter quatro desfechos possíveis: 9,1; 8,2; 7,3; ou 6,4.

Na diagonal 1,1 a 9,9, a lógica é diferente, já que a soma das ordenadas e das abcissas é de soma variável e sempre crescente, traduzindo-se em ganhos para ambas as partes a partir da posição 5,5. É o caso das coordenadas: 6,6; 7,7; 8,8; 9,9. Mantendo a metáfora do bolo, isto significa que este é um bolo que, entretanto, cresceu e que, por isso, permite uma distribuição mais generosa.

Perguntamo-nos, quanto a este segundo caso, como é isso possível. Toda a sabedoria da negociação integrativa reside na resposta a esta questão, sugerida, segundo julgamos, pela primeira vez, por Mary Parker Follet (1868-1933). Esta autora norte-americana convida-nos a imaginar uma situação em que duas irmãs gémeas pretendem uma laranja. Numa lógica distributiva, podem dividir a laranja ao meio, se acaso seguirem a norma igualitária, e cada uma fica com metade. Também podem, por exemplo, lançar uma moeda ao ar, ficando uma delas com a laranja na totalidade. Mas vamos supor que alguém de fora ou mesmo uma delas resolve perguntar por que razão a outra quer a laranja, sendo que uma responde que só quer a casca para fazer um bolo e que a outra diz que tem sede e que, por isso, apenas quer beber o sumo. Se tal for o caso, diz-se, em linguagem mais técnica, que o conflito tem “potencial integrativo”, permitindo aplicar a **regra**

de ouro da negociação integrativa: ceder no que menos nos interessa para obtermos em compensação o que mais nos interessa.

As irmãs já não negociam uma única dimensão – uma laranja –, mas duas dimensões: a casca e o sumo. Daí a tendência e desejabilidade de “negociar em pacote”³, isto é, de negociar várias dimensões do recurso desejado pelas partes em conflito.

Esta parábola está na base da teoria da gestão do conflito e da negociação⁽³⁾. Na verdade, só poderemos alcançar, como no caso das irmãs gémeas, uma situação *win-win*, se a negociação se situar ao nível dos interesses, isto é, revelar as questões em jogo. Caso contrário, é possível que se opte, ao invés, por estratégias distributivas, em que as duas partes, desnecessariamente, não obtêm tanto quanto poderiam da negociação. Outro não menos importante requisito da negociação integrativa, enunciado pelos autores R. Fisher e W. Ury, no seu conhecido livro de 1988, *Getting to Yes*, reside, pois, em **não negociar a partir de posições, mas de interesses**, o que, todavia, pode não ser fácil imediatamente, dado exigir uma abertura comunicacional nem sempre possível ou mesmo desejável. Esta noção dos interesses será tratada *infra* mais aprofundadamente.

3. Condução da negociação: a *coopetição*

Essencial nesta lógica será preparar a negociação, sabendo definir quais os nossos interesses, bem como alternativas, para o caso de não ser possível chegar a um acordo. Em linguagem mais técnica: qual **“a melhor alternativa para um acordo negociado” (MAPAN)**, ou seja, que margem de manobra, de que dispomos, consideramos que é preferível não negociar.

³ Seja o caso de negociações salariais e orçamentais ou mesmo de conflitos internacionais complexos, como foi a solução encontrada para o conflito entre Israel e o Egípto, no caso do estatuto do deserto do Sinai, após a primeira Guerra do Golfo.

Também pode ocorrer não dispormos de qualquer margem e estarmos obrigados a ter de aceitar as condições impostas. Neste último caso, já não será sequer negociação, mas uma solução imposta por virtude da desigualdade de poder entre as partes, do que se conclui que a negociação será tanto mais viável e tanto mais integrativa quanto mais equilibrada seja a repartição dos poderes.⁴

Na preparação da negociação é igualmente essencial estudar cuidadosamente o que está em jogo, reunindo toda a informação disponível e sabendo antecipar os pontos de resistência da outra parte.

Por vezes designado de “dança da negociação”, o processo de negociação inclui todas as trocas verbais e não verbais entre as partes⁽⁴⁾, bem como o grau e nível de concessões que cada parte faz, o uso de ameaças e promessas e o meio de comunicação entre os negociadores. É importante também observar que o objectivo de uma das partes se encontra ligado ao objectivo da outra parte, sendo que o elo de ligação determina a matéria a negociar⁽⁵⁾.

Convirá ter igualmente presente que **muita da informação decisiva para uma negociação bem-sucedida será aquela que se obtém no decurso do processo negocial, através do diálogo centrado na análise dos interesses de cada uma das partes**, como notado *supra*. Daí que os negociadores não devam ter pressa em enunciar as suas propostas e contra-propostas, procurando, sobretudo, reunir o maior número de dados que contribuam para alargar o contexto decisional para um acordo conjunto benéfico para ambos.

A literatura refere sugestivamente que um processo negocial será tanto melhor sucedido quanto mais as partes, em lugar de se considerarem adversárias, se sentarem lado a lado enfrentando um problema comum. Por outras palavras, **uma negociação é um processo *coopetitivo***, um neologismo, mas também um oximoro que sintetiza

⁴ Contudo, notamos que, mesmo em termos de desigualdade, como será o caso de conflitos em estruturas hierárquicas, não está excluído que escalões subalternos não disponham da capacidade de negociar soluções criativas que contribuam para melhores decisões colectivas.

dois processos contraditórios: **há que simultaneamente competir e cooperar, o que, na verdade, não é tarefa fácil.**

Em termos operacionais, um processo cooepetivo pode traduzir-se, numa primeira fase, na predominância da **comunicação cooperativa** e, numa segunda fase, uma vez alargado o espaço negocial, na utilização de táticas mais adversariais de natureza competitiva, de modo a obter a melhor quota parte dos resultados conjuntos. Assim, e recorrendo à convenção numérica acima enunciada, uma solução integrativa não terá necessariamente de ser do tipo 9,9 ou 8,8, ou seja, igual para ambos. Uma vez definido o lugar geométrico das posições de soma constante, o acordo negociado passa a ser determinado pela lógica distributiva, beneficiando mais uma das partes em detrimento da outra.

3.1. Preparar uma negociação

É impossível para um negociador prever o desenrolar do processo de negociação. Poderá controlá-lo melhor, porém, se considerar alguns aspectos, antecipando, tanto quanto possível, a sua previsibilidade e planeando, de modo estratégico, a forma de alcançar os objectivos pretendidos⁽⁵⁾. Deverá estar, contudo, consciente da importância de incorporar os dados que venha a obter no decurso do diálogo com a outra parte, na linha do já mencionado anteriormente.

Por norma, em qualquer negociação, existe um grande tema e outros temas menores, pelo que é conveniente elaborar uma lista completa das questões em cima da mesa, determinada a partir⁽⁵⁾:

1. Da análise do problema em conflito;
2. Da nossa própria experiência em conflitos similares;
3. Da compilação de informação através de pesquisa e consulta com peritos;
4. Do estudo de precedentes e do enquadramento legal;
5. Do *brainstorming* sobre qual seria o acordo ideal para nós;
6. Da determinação dos objectivos intangíveis que são mais importantes para nós.

Esta lista consistirá na agenda de negociação, sendo que a combinação de agendas de cada parte é designada de “*mix* de negociação”⁽⁵⁾.

De seguida, e **uma vez reunidas as questões em agenda, importa a sua priorização**, determinando quais são as questões primárias, ou seja, mais importantes, e quais são as questões conexas ou independentes. Se são independentes, podem ser adicionadas ou subtraídas. Se são conexas, o acordo sobre uma estará relacionado com o acordo sobre as outras⁽⁵⁾.

No âmbito das organizações que representam os interesses dos doentes, é conveniente notar que, **ao negociar em representação de outros, estes devem ser consultados, de modo a assegurar a inclusão das suas preocupações e de maneira a compreender as suas prioridades**⁽⁵⁾.

Importa, ainda, desenvolver **argumentos de suporte**, isto é, os factos que apoiam o nosso ponto de vista. Nesta medida, poderá ser útil consultar alguém que nos ajude a elaborar ou a clarificar os “factos” e a identificar, por exemplo, documentos ou dados que suportem os nossos argumentos. Além disso, pode ser conveniente saber se outros, antes de nós, negociaram estas questões em circunstâncias semelhantes e o que podemos aprender com eles. Pode, ainda, tentar saber-se qual é o ponto de vista da outra parte, que argumentos apresentará e como poderão ser refutados, ou como conseguiremos expor falhas no seu raciocínio. Finalmente, os factos devem ser apresentados de modo convincente, com recurso, por exemplo, a gráficos, tabelas e outras ferramentas visuais.⁽⁵⁾

3.2. O enfoque nos interesses

Um elemento central numa negociação bem-sucedida é, pois, como enunciado *supra*, identificar os interesses reais e não apenas declarados. Há, então, que **distinguir entre posições declarativas (exigências) e interesses subjacentes (justificação da posição)**.

O enfoque nos interesses deve ter lugar logo de início e conduz, normalmente, à resolução do problema subjacente ao conflito de forma mais eficaz do que o enfoque nos direitos ou no poder, pois ajuda a revelar os problemas “ocultos” e a identificar os pontos de maior prioridade para as partes.

Se uma das partes iniciar a negociação centrando-se nos interesses, mas a outra parte reagir invocando direitos ou poder, é possível empreender algumas estratégias pessoais para quebrar a espiral de reciprocidade e fazer uma reorientação para os interesses. Estão identificadas as seguintes:

- Não fazer acusações, centrando-se no conflito e não na pessoa⁽⁶⁾;
- Parafrapear, isto é, reformular a posição da outra parte em termos satisfatórios para ela⁽⁷⁾;
- Designar o processo, isto é, identificar a estratégia adversária, neutralizando-a⁽⁷⁾;
- Criar oportunidades de reunião para facilitar a compreensão mútua⁽⁶⁾;
- Não reciprocitar⁽⁸⁾;
- Enviar mensagens mistas, ou seja, reciprocitar, mas acrescentar uma proposta baseada nos interesses, pois a reciprocidade é instintiva, sobretudo debaixo de *stress*⁽⁹⁾;
- E recorrer ao princípio do reforço comportamental e ao poder da reciprocidade.

Sobre este último aspecto, notamos que comportamentos integrativos (alargar o bolo) e distributivos (dividir o bolo) tendem a ser reciprocados, pelo que uma das melhores formas de encorajar um oponente a adotar um determinado comportamento é reforçar positivamente sempre que ele o exiba, assim como a forma mais simples de extinguir um comportamento é, por norma, não reagir da mesma forma.

4. Mediação e Arbitragem

A mediação é o processo em que o terceiro não impõe soluções e apenas ajuda a encontrá-las. O árbitro, em contrapartida, decide. Haverá, pois, muitos casos, nomeadamente em contexto organizacional, em que as partes não chegam a acordo, havendo, todavia, a possibilidade de recorrer a terceiros, mesmo antes do recurso a instâncias judiciais, que podem ajudar a identificar interesses comuns de carácter superordenado que nenhuma das partes é capaz de imaginar, justamente por estar centrada numa guerra de posições e não de interesses.

Notamos, todavia, que **a banalização da intervenção de terceiros tem o efeito perverso de reduzir o esforço de entendimento entre as partes.**⁵

5. Estilos negociais

O negociador duro é inflexível, faz propostas exigentes, concede pouco, persiste até ao fim e frequentemente rejeita propostas. Em contraste, o negociador brando apresenta propostas e concessões generosas, revela o seu ponto de resistência e preocupa-se de tal forma com o que a outra parte sente que, inclusivamente, abdica da defesa dos seus próprios interesses (o que também não é desejável).

Nenhum dos dois estilos se revela particularmente eficaz no que se refere ao requisito negocial de, simultaneamente, expandir e dividir o bolo. O comportamento agressivo pode conduzir ao fracasso de possíveis acordos e contribuir para criar uma fama de teimosia. Esta reputação pode, com efeito, intimidar, mas não altera a dimensão do

⁵ Note-se o exemplo dos pais, que têm a experiência de serem constantemente solicitados a resolver conflitos na fratria, podendo encorajar os filhos a saberem desenvolver o espírito negocial.

bolo. Por outro lado, o negociador brando tende a concordar prematuramente e nunca consegue obter muito dos excedentes.

De todo o modo, não há apenas dois estilos, sendo conveniente que cada um conheça o seu próprio estilo numa forma honesta, que tenha consciência dos seus limites e dos seus pontos fortes, que procure compreender melhor o seu oponente e que alargue o seu reportório.

5.1. Dimensões do estilo negocial

As três dimensões básicas do estilo negocial, e que influenciam o comportamento nas negociações, são a motivação (individualista, competitiva ou cooperativa), a orientação e a emoção. A maior parte das pessoas adota estilos mistos consoante as situações. Há, todavia, pessoas que tendem a preferir um determinado estilo.

Os negociadores de motivação cooperativa recorrem a estratégias mais integrativas (como troca de informações), fazem mais propostas de coordenação mútua e usam menos táticas distributivas⁽¹⁰⁾. Os negociadores cooperativos, mesmo perante parceiros agressivos, demonstram respeito por eles, são abertos e negociam de forma franca. Evitam a manipulação e, em simultâneo, almejam o sucesso, estando conscientes de que todos os acordos conduzem a outros acordos⁽¹⁾. Esta postura está relacionada com a necessária compreensão da natureza do conflito.

A atitude cooperativa está relacionada também com a perceção deste tipo de negociadores sobre o que é preciso e significa ganhar, considerando estas pessoas não apenas o seu objetivo, mas o objetivo da outra pessoa (o que também ela perde), bem como o objetivo comum⁽¹¹⁾.

Por vezes, curiosamente, dois cooperantes podem chegar a um resultado perde-perde (*lose-lose*) porque não defendem os seus interesses junto da outra parte⁽¹²⁾. Por outro lado, os negociadores competitivos estão, por vezes, tão empenhados em “derrotar” a outra parte, que

perdem de vista os seus próprios interesses. Daí que seja importante **manter um nível elevado de atenção aos interesses próprios, bem como aos da outra parte**⁽¹³⁾.

A orientação afeta, igualmente, o curso das negociações, seja baseada nos interesses (procurando identificar os interesses e desejos subjacentes a ambas as partes por forma a encontrar soluções de conciliação), nos direitos (legalista, aplicando normas de justiça que poderão incluir contratos, direitos legais, precedentes) ou no poder (invocando *status*, hierarquia, fazendo ameaças e intimidando)⁽⁹⁾. No decurso do processo de negociação, o enfoque pode variar dos interesses aos direitos, ao poder e voltar aos interesses⁽¹⁴⁾.

No que se refere, em particular, às instituições de saúde, o contexto é relacional, pelo que, sendo esse relacionamento continuado, deve ter-se em conta que **a forma como as negociações decorreram no passado afeta grandemente a forma como a negociação presente deve ser abordada**⁽⁵⁾.

É conveniente, neste contexto, referir a questão da **negociação de boa-fé, assente na etiqueta e na ética**. Nesta matéria, não há regras prescritas. A boa-fé pode, contudo, significar muitas coisas. Por exemplo, uma vez feita uma oferta, não se volta atrás, ou uma oferta rejeitada e posteriormente aceite pelo oponente deverá continuar disponível. A boa-fé em negociação significa também, por vezes, que as pessoas não devem dar informações falsas à outra parte. É importante notar que **as violações à boa-fé podem minar a confiança e prejudicar negociações futuras**.

5.2. Estilos emocionais

O recurso às emoções constitui igualmente um tipo de estilo negocial. Com efeito, as emoções são contagiosas. Se um negociador transmite uma emoção positiva, o outro negociador pode igualmente desenvolver uma disposição positiva⁽¹⁵⁾.

As emoções positivas promovem a negociação integrativa, pois

quando as pessoas se sentem bem-dispostas são mais criativas, geram informação integrativa e são mais flexíveis ao transmitirem os seus pensamentos⁽¹⁶⁾.

O Quadro 1 apresenta as características e estratégias dos diferentes estilos emocionais.

Quadro 1 – Estilos emocionais

	<i>Racional</i>	<i>Positivo</i>	<i>Negativo</i>
<i>Enfoque</i>	Esconde ou reprime a emoção	Cria uma emoção positiva na outra parte	Usa emoções aparentemente irracionais para intimidar
<i>Estratégias distributivas</i>	Invocar normas de distribuição justa	Compromisso para preservar a relação	Ameaças; negociação dura
<i>Estratégias integrativas</i>	Análise sistémica dos interesses	Emoção positiva estimula o pensamento criativo	Emoção negativa pode inibir a negociação integrativa
<i>Implicações futuras</i>	Nada a lamentar, mas pode tornar-se “distante”	Sentimentos acrescidos de interesse na relação com a outra parte	Pressão para concretizar as ameaças ou perda de credibilidade

Fonte: Jesuíno⁽¹⁷⁾

Ilustrando a operacionalização dos conceitos enunciados, propomos os exercícios *infra*, notando que não têm qualquer propósito de diagnóstico, mas de sugestão de verificação dos comportamentos típicos associados aos diferentes estilos, para auto-análise e aprendizagem.

Exercício 1. Descubra a sua autoeficácia distributiva e integrativa⁽¹⁸⁾

Indique, para cada uma das seguintes táticas, se considera ter capacidade para as usar.

1. Estabelecer um nível elevado de relacionamento com a outra parte.
2. Convencer o outro negociador a concordar consigo.
3. Evitar que o outro negociador explore as suas fraquezas.
4. Construir um elevado nível de confiança com a outra parte.
5. Fazer poucas concessões.
6. Identificar compromissos (trade-offs) que beneficiem ambas as partes.
7. Identificar e explorar as fraquezas da outra parte.
8. Obter supremacia sobre o outro negociador.
9. Usar argumentos persuasivos para apoiar a sua posição.
10. Trocar concessões.
11. Disfarçar os seus interesses.
12. Procurar um acordo que maximize os interesses de ambos.
13. Fazer com que cada concessão pareça difícil.
14. Persuadir o outro negociador a fazer a maior parte das concessões.
15. Alcançar um acordo num determinado ponto antes de passar ao seguinte.

CHAVE:**Eficácia Distributiva**

Itens 2, 3, 5, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15

Eficácia Integrativa

Itens 1, 4, 6, 10, 12

Exercício 2. Questionário sobre estilo emocional

Leia cada uma das asserções e indique se as considera verdadeiras (V) ou falsas (F) numa situação negocial. Faça um esforço para responder. Não responda que “não sabe”.

- 1. Numa situação de negociação, é melhor “manter a cabeça fria”.
- 2. Acredito que, em negociação, “com vinagre não se apanham moscas”.
- 3. Acho importante manter o controlo numa situação de negociação.
- 4. Uma chave para uma negociação eficaz consiste em estabelecer uma boa relação com a outra parte.
- 5. Tenho facilidade em revelar emoções para conseguir o que pretendo.
- 6. As emoções são o calcanhar de Aquiles numa negociação eficaz.
- 7. Acredito sinceramente que dar mostras de irritação pode conduzir a bons resultados.
- 8. Mostrar-se simpática(o) nas negociações leva a melhores resultados do que mostrar-se fria(o) ou neutral.
- 9. Numa negociação, há que “combater o fogo com o fogo”.
- 10. Honestamente, penso melhor quando estou com boa disposição.
- 11. Numa negociação, não desejaria nunca que a outra parte soubesse o que estou a sentir de facto.
- 12. Acho que, nas negociações, podemos “apanhar mais moscas com uma vara mata-moscas”.
- 13. Em negociação, costumo usar a emoção para manipular os outros.
- 14. Acho que a boa disposição é contagiosa.
- 15. Numa negociação, é importante que as primeiras impressões sejam boas.
- 16. O fracasso de muitos negociadores deriva de perderem o controlo pessoal numa negociação.
- 17. Em situações negociais, é melhor manter uma máscara de jogador de poker.
- 18. É muito importante, numa negociação, fazer com que a outra parte nos respeite.
- 19. É meu desejo firme que, ao fechar uma negociação, a outra parte se sintam bem.
- 20. Se, durante uma negociação, a outra parte começar a reagir emocionalmente podemos tirar vantagem disso.
- 21. Acho importante “entrar no mesmo comprimento de onda” da outra parte.
- 22. Acho importante, numa negociação, demonstrarmos que estamos empenhados em “resolver”.
- 23. Se sentisse que estava a perder o controlo pediria para fazer um breve intervalo.
- 24. Não hesitaria em fazer uma ameaça numa situação negocial se sentisse que a outra parte acreditaria nisso.

Score R (Racional)Itens 1, 3, 6, 11, 16, 17, 20, 23Atribua 1 ponto a cada resposta V e subtraia 1 ponto a cada resposta F**Score P** (Positivo)Itens 2, 4, 8, 10, 14, 15, 19, 21Atribua 1 ponto a cada resposta V e subtraia 1 ponto a cada resposta F**Score N** (Negativo)Itens 5, 7, 9, 12, 13, 18, 22, 24Atribua 1 ponto a cada resposta V e subtraia 1 ponto a cada resposta F

Conclusões

É em Mary Parker Follett, citada *supra*, que encontramos pela primeira vez a ideia de integração, da relação circular entre duas pessoas, ou dos ajustamentos mútuos, podendo os conflitos «*tornar-se produtivos através da integração dos interesses*». A gestão dos conflitos de interesses constitui, nesta visão, a essência da governação, sendo esta «*tanto melhor sucedida quanto mais orientada por uma estratégia integrativa*», sendo, contudo, importante «*considerar o princípio da integração em termos éticos e não apenas instrumentais*».⁽³⁾

Estas notas sugerem que, numa negociação, é possível observar a outra parte não como um objeto, mas como uma outra pessoa, com os seus interesses e motivações, permitindo, por um lado, a revelação de interesses próprios e procurando, por outro, a atenção ao outro e ao que também é para ele importante. Ao contrário do que muitos julgarão, não será o estilo competitivo, ou a orientação pelos direitos ou pelo poder, o método mais eficaz em alcançar o melhor resultado pessoal numa negociação. A ética e a empatia podem, sim, constituir ferramentas poderosas na prossecução de interesses próprios e, simultaneamente, de interesses colectivos, integrando mais do que distribuindo, além de permitirem que se estabeleçam relações de confiança e que se crie espaço para futuras negociações. Os negociadores são

mais eficazes na obtenção de resultados para todos quando a isso cooperativamente se dedicam, no exercício da ética, da boa-fé e da sua melhor humanidade.

Além disso, e ainda que se admita que, em negociação, «*a integração constitui um ideal e que nem sempre será possível integrar os interesses conflitantes*» (na parábola citada anteriormente, as duas irmãs poderão estar interessadas tanto na casca como no sumo), ela pode ser compreendida como um valor ético que baliza projetos coletivos e enquanto não necessariamente um resultado, mas um percurso, próprio do carácter «*sempre inacabado e sempre renovado da ação humana*»⁽³⁾.

Referências

1. Kennedy G. The Negotiate Trainer's Manual. Edinburgh: Negotiate Ltd; 1996.
2. Jesuíno JC. A Negociação: Estratégias e Táticas. Lisboa: Texto Editora; 1992.
3. introd., sel. e org. Arménio Rego, Miguel Pina e Cunha ; coment. Jorge Correia Jesuíno JLM; trad. DM. Sobre liderança, poder, empresas e sociedade: Mary Parker Follett. Lisboa: Edições Sílabo; 2017. 225 p.
4. H.Raiffa. The art and science of negotiation. Cambridge; 1982.
5. LEWICKI RJ, LITTERER JA. Negotiation. Richard D, Irwin, Inc.; 1985.
6. Fisher R, Ury W, Patton B. Getting to Yes. 2nd editio. NY: Penguin; 1991.
7. Gottman JM, Levenson RW. The timing of divorce: predicting when a couple will divorce over a 14-year period. J Marriage Fam. 2000;62(3):737-45.
8. Lovey SR. Resolving differences. Exec Excell. 1999;16(4):5-6.
9. Ury UL, Brett JM, Goldberg SB. Getting Disputes Resolved: designing systems to cut the costs of conflict. San Francisco: Jossey-Bass; 1988.
10. Lytle A, Brett JM, Shapiro DL. The strategic use of interests, rights and power to resolve disputes. Negot Journal,. 1999;15(1):31-49.
11. Cialdini RB. Influence: Science and Practice. NY: Harper Collins; 1993.
12. Milgram S. Obedience to Authority. New York, NY: Harper Collins; 1974.
13. Olekalns, M. & Smith PL. Testing the relationships among negotiator's motivational orientations, strategy choices and outcomes. J Exp Soc Psychol. 2003;39:101-17.

14. Olekalns M, Smith PL. Social value orientations and strategy choices in competitive negotiations. *Personal Soc Psychol Bull.* 1999;25(6):657-88.
15. Warschaw TA. *Winning by Negotiation.* McGraw-Hill; 1981.
16. Thompson L, De Harpport T. Relationships, good incompatibility and communal orientation in negotiations. *Basic Appl Soc Psych.* 1998;20(1):33-44.
17. DeDreu CW, Weingart LR, Know S. Influence of social motives on integrative negotiation: a meta-analytic review and test of two theories. *J Personal Soc Psychol.* 2000;78(5):889-905.
18. Hatfield E, Caccioppo JT, Rapson RL. Primitive emotional contagion. In: In MS Clark (Ed) - *Review of Personality and Social Psychology*, 14 (Emotion and Social Behavior, pp 151-177). Newbury Park CA: SAGE Publications; 1992.
19. Isen AM, Niedenthal PM, Cantor N. An influence of positive affect on social categorization. *Motiv Emot.* 1992;16(1):65-78.
20. Sullivan B, O'Connor KM, Burris E. Negotiator confidence: the impact of self-efficacy on tactics and outcomes. *Academic of Management Annual Meeting.* Seattle; 2003.

Parte III
O SISTEMA

CAPÍTULO 1

**O sistema de saúde português: organização,
financiamento, informação e gestão**

1. O sistema de saúde e a organização da prestação de cuidados

Carolina Duarte Lopes¹ e Rute Simões Ribeiro²

Organização do sistema de saúde português

O sistema de saúde português concentra grande parte da sua atividade num **Serviço Nacional de Saúde** (SNS) com o propósito de garantir, a todos os cidadãos, o direito à proteção da saúde, através de uma cobertura de carácter universal, compreensiva e tendencialmente gratuita.

O **Ministério da Saúde** (MS) tem como missão, estabelecida na sua Lei Orgânica, definir e conduzir a política nacional de saúde, assim como garantir a aplicação e utilização sustentáveis dos recursos e avaliar os seus resultados. Especificamente, compete ao MS a formulação, execução, acompanhamento e avaliação da política nacional de saúde, a regulamentação, planeamento, financiamento, orientação, acompanhamento, avaliação, auditoria e inspeção do SNS, bem como a regulamentação, inspeção e fiscalização respeitantes às atividades e prestações de saúde desenvolvidas pelo setor privado, quer estejam integradas ou não no sistema de saúde.

A gestão dos cuidados de saúde, especificamente, primários e secundários, está descentralizada na figura de cinco Administrações Regionais de Saúde (ARS), designadamente, as ARS do Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve, responsáveis pela implementação e concretização dos objetivos estabelecidos no Plano Nacional de Saúde (PNS), através da adaptação de medidas nacionais às necessidades, prioridades e objetivos locais.

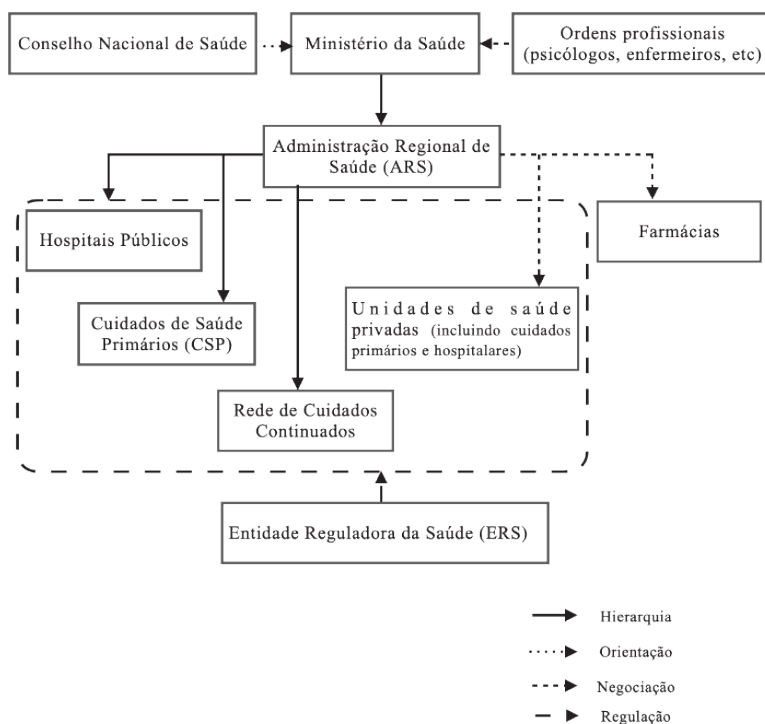
¹ CX specialist. Healthcare marketer.

² Jurista. Coordenadora da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes.

Estrutura e atribuições do sistema de saúde português

O sistema de saúde público português é coordenado pelo MS e composto por diversos agentes interconectados (Figura 1).

Figura 1 – A estrutura organizacional e funcional do sistema de saúde português



Fonte: Simões *et al*, 2017.

Existem outros órgãos relacionados com o setor da saúde que não pertencem à administração do MS, cujas responsabilidades são descritas abaixo⁽¹⁾.

- **Ministério das Finanças:** aprova propostas para novos cargos no SNS apresentadas pelo MS e incluídas no orçamento do Governo (que abrange o orçamento do SNS).

- **Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social:** garante benefícios sociais e colabora com o MS na melhoria dos cuidados continuados e da coordenação entre os cuidados de saúde e os serviços sociais.
- **Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior:** é responsável pela formação de base dos profissionais de saúde e respetivos graus académicos e, em conjunto com a Ordem dos Médicos, pela formação especializada dos médicos.
- **Governo local:** os municípios, as escolas, as organizações desportivas e outras autoridades locais desenvolvem iniciativas como segurança rodoviária, incentivo à atividade física ou nutrição.
- **Subsistemas de saúde:** oferecem, com base na categoria profissional, cuidados de saúde, prestados, direta ou indiretamente, através de prestadores públicos e/ou privados (e.g., Serviços Sociais do Ministério da Saúde, Assistência na Doença aos Militares do Exército, Serviço de Assistência na Doença da Polícia de Segurança Pública, etc.).
- **Misericórdias:** prestam, enquanto instituições independentes sem fins lucrativos, cuidados hospitalares e cuidados de longa duração, sendo o maior prestador de cuidados continuados em Portugal.
- **Companhias de seguros:** prestam cobertura de cuidados, sendo esta cumulativa com as restantes coberturas de que os cidadãos beneficiam (SNS e, eventualmente, subsistemas).
- **Associações e sindicatos profissionais:**
 - **Ordens profissionais:** são responsáveis por conceder licenças para a prática de funções, pela acreditação e certificação de formação médica pós-graduada e por aplicar o código disciplinar. Atualmente existem seis ordens: Ordem dos Médicos (de filiação obrigatória), dos Enfermeiros, dos Farmacêuticos, dos Médicos Dentistas, dos Psicólogos e dos Nutricionistas.

- **Associação Nacional de Farmácias:** abrangendo quase 95% das farmácias, gere a maioria dos pagamentos entre o SNS e as farmácias associadas e tem por missão a formação contínua dos farmacêuticos, bem como a disseminação das melhores práticas na gestão e dispensa de medicamentos. Além disso, colabora com o Governo em projetos e campanhas no domínio da saúde pública.
- **Associações de doentes:** defendem ativamente os doentes com condições específicas e suas famílias, através de campanhas de sensibilização, recolha de donativos e outras iniciativas, e promovem a alocação de recursos para o tratamento destes doentes.

No que refere à estrutura orgânica do MS, esta engloba serviços integrados na administração direta e indireta do Estado.

Integram a **administração direta do Estado**, no âmbito do MS, os seguintes serviços centrais:

- a) A Secretaria-Geral;
- b) A Inspeção-Geral das Atividades em Saúde (IGAS);
- c) A Direção-Geral da Saúde (DGS);
- d) O Serviço de Intervenção nos Comportamentos Aditivos e nas Dependências (SICAD);
- e) A Direção-Geral de Proteção Social aos Trabalhadores em Funções Públicas (DGAEP).

Sob superintendência e tutela do MS, encontram-se os seguintes órgãos, integrantes da **administração indireta do Estado**:

- a) **Administração Central do Sistema de Saúde, IP** (ACSS, IP), que gere os recursos financeiros e humanos do MS e SNS e define, regulamenta e implementa políticas, em colaboração com as ARS, sobre a contratação da prestação de cuidados.
- b) **Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, IP** (INFARMED, IP), que regula e supervisiona os setores dos medicamentos de uso humano e produtos de saúde

e garante o acesso a medicamentos e produtos de saúde de qualidade, eficazes e seguros.

- c) **Instituto Nacional de Emergência Médica, IP** (INEM, IP), que assegura o efetivo funcionamento do Sistema Integrado de Emergência Médica e garante a imediata e correta prestação de cuidados de saúde a sinistrados e vítimas com doença súbita.
- d) **Instituto Português do Sangue e da Transplantação, IP** (IPST, IP), que garante e regula a atividade da medicina transfusional e da transplantação, assim como a dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento e distribuição de sangue humano, de componentes sanguíneos, de órgãos, tecidos e células de origem humana.
- e) **Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP** (INSA, IP), laboratório do Estado que contribui para ganhos em saúde pública através das atividades laboratoriais e de vigilância epidemiológica.

Ainda que adstrita ao MS, é entidade administrativa de regulação, fiscalização e supervisão no setor da saúde, independente no exercício das suas funções, a **Entidade Reguladora da Saúde** (ERS).

Enquanto órgão consultivo do MS, compete ao **Conselho Nacional de Saúde** (CNS) promover a análise e o debate público para questões relevantes da Saúde Pública, bem como a avaliação e emissão de pareceres e recomendações autónomas ou solicitadas pelo Governo, através de um relatório anual sobre as temáticas de políticas de saúde.

Podem consultar-se os organogramas das diferentes entidades no *site* institucional do SNS.

História do Serviço Nacional de Saúde

O início da organização dos serviços de saúde pública, em Portugal, deve-se a Ricardo Jorge, com o Decreto de 28 de Dezembro de

1899 e o Regulamento Geral dos Serviços de Saúde e Beneficência Pública, de 24 de dezembro de 1901, cabendo, nessa altura, ao Estado apenas a assistência aos pobres, através dos designados *Serviços Médico-Sociais das Caixas de Previdência*.

Em 1945, **Trigo de Negreiros** iniciou uma reforma sanitária com o Decreto-Lei n.º 35108, de 7 de novembro, aí se plasmando a importância da resposta do Estado às necessidades de saúde da população. Em 1946, com a Lei n.º 2011, de 2 de abril, iniciou-se um projeto de construção de hospitais, entregues às Misericórdias. Em 1963, a Lei n.º 2120, de 19 de julho, atribuiu ao Estado a organização e manutenção de serviços de saúde.

Em 1971, com o Decreto-Lei n.º 413/71, de 27 de setembro, foram reorganizados os serviços do Ministério da Saúde e Assistência, mais tendentes à intensificação de atividades de saúde pública e de promoção social (promoção da saúde e prevenção da doença) e à interligação dos centros de saúde, designados de *primeira geração*, até aí dispersos e organizados verticalmente.

Seguindo-se à aprovação da nova constituição em 1976, o apelidado Despacho Arnaut, emitido por **António Arnaut**, antecipou, em 1978, o SNS, ao abrir o acesso aos Serviços Médico-Sociais a todos os cidadãos, qualquer que fosse a sua capacidade contributiva. O SNS viria a ser efetivamente criado, em 1979, pela Lei n.º 56/79, de 15 de setembro. Em 1983, proporcionada pela criação do SNS e pela nova carreira médica de clínica geral, iniciou-se a chamada *segunda geração de centros de saúde*, que integrou os primeiros centros de saúde com os múltiplos postos dos antigos Serviços Médico-Sociais (das *Caixas de Previdência*), também conhecidos por, ainda hoje e muitas vezes, *Caixas*.

A partir de 1990, com a Lei de Bases da Saúde, promoveram-se os Serviços Locais de Saúde, que integrariam centros de saúde, hospitais e outros serviços e instituições, públicos e privados, com ou sem fins lucrativos. Esta abordagem à integração proporcionou o aparecimento das Unidades Locais de Saúde (ULS).

Em 2002, introduziram-se novos modelos hospitalares de gestão do tipo empresarial (parcerias público-privadas) e, em 2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Nos dois anos seguintes, surgiram as primeiras Unidades de Saúde Familiar (USF) e, seguidamente, foram criados os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES).

Em 2019, o SNS completou 40 anos de existência.

Serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde

Integram o SNS todos os serviços e entidades públicas prestadoras de cuidados de saúde, designadamente:

- Os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação;
- Os Agrupamentos de Centros de Saúde;
- As Unidades Locais de Saúde.

O SNS compreende hospitais, centros hospitalares, institutos portugueses de oncologia (IPO) e Unidades Locais de Saúde (ULS) que assumem a natureza de entidade pública empresarial (EPE), sendo, assim, pessoas coletivas de direito público de natureza empresarial dotadas de autonomia administrativa, financeira e patrimonial.

As EPE podem assumir uma das seguintes figuras jurídicas:

- a) Entidades públicas, dotadas de personalidade jurídica, autonomia administrativa e financeira, com ou sem autonomia patrimonial;
- b) Entidades públicas, dotadas de personalidade jurídica, autonomia administrativa, financeira e patrimonial e natureza empresarial;
- c) Entidades privadas com quem sejam celebrados contratos que tenham por objeto a realização de prestações de saúde através de um estabelecimento de saúde integrado ou a integrar no SNS, em regime de parcerias público-privadas.

As entidades públicas, designadamente os hospitais, podem organizar-se internamente através de **Centros de Responsabilidade Integrada** (CRI), destinados à união de serviços e unidades de forma homogénea, melhoria da coordenação das especialidades médicas, contenção de custos e reforço da concorrência, além de procurarem, por essa via, potenciar os resultados da prestação de cuidados de saúde, através do aumento da qualidade, acessibilidade e produtividade.

Estas entidades hospitalares podem também participar, com instituições de ensino superior e de investigação, públicas ou privadas, sob a forma de consórcios ou de associações, na criação de **centros académicos clínicos**, designação para estruturas integradas de atividade assistencial, ensino e investigação médica, que têm como propósito o avanço e a aplicação do conhecimento e da evidência científica para a melhoria da saúde. Podem, ainda, candidatar-se ao reconhecimento como **Centros de Referência**.

São órgãos de um **hospital EPE**:

- a) o conselho de administração;
- b) o conselho fiscal, o revisor oficial de contas ou uma sociedade de revisores oficiais de contas (caso se encontrem abrangidas pelo regime constante da Lei n.º 148/2015, de 9 de setembro), ou
- c) o fiscal único; e
- d) o conselho consultivo.

Os **Agrupamentos de Centros de Saúde** (ACES) são serviços desconcentrados da respetiva ARS, estando sujeitos ao seu poder de direção. Constituem-se como serviços públicos de saúde, comunitários, personalizados e de base populacional, com autonomia administrativa. São compostos por unidades funcionais, intercooperantes, assentes em equipas multiprofissionais, com autonomia organizativa e técnica, agregando um ou mais centros de saúde, tendo por missão a prestação de cuidados de saúde primários à população de uma determinada área geográfica. Exercem, ainda, funções de autoridade de saúde. São unidades funcionais do ACES:

- a) Unidade de saúde familiar (USF);
- b) Unidade de cuidados de saúde personalizados (UCSP);
- c) Unidade de cuidados na comunidade (UCC);
- d) Unidade de saúde pública (USP);
- e) Unidade de recursos assistenciais partilhados (URAP);
- f) Outras unidades ou serviços, propostos pela respetiva ARS e aprovados pelo MS, que venham a ser considerados necessários.

Cada unidade funcional tem um coordenador.

Os ACES têm ainda uma unidade de apoio à gestão (UAG) e um gabinete do cidadão enquanto serviços de apoio, bem como uma Comissão de Qualidade e Segurança do Doente, na dependência do conselho clínico.

Em cada ACES funciona, pelo menos, uma USF ou uma UCSP e uma UCC ou serviços desta. Cada ACES tem somente uma USP e uma URAP.

A equipa da UCSP, com estrutura idêntica à prevista para USF, prestando cuidados personalizados e garantindo a sua acessibilidade, continuidade e globalidade, é composta por médicos, enfermeiros e administrativos não integrados em USF.

A UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, atuando também na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção.

O ACES participa, por via da UCC – à qual compete constituir a equipa de cuidados continuados integrados –, na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, integrando a equipa coordenadora local.

À USP compete a elaboração de informação e planos na área da saúde pública, a vigilância epidemiológica, bem como a gestão de programas de intervenção no âmbito da prevenção, promoção e proteção da saúde.

A URAP, composta por médicos de várias especialidades, que não de medicina geral e familiar e de saúde pública, bem como por

assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, técnicos de saúde oral e outros profissionais não afetos por completo a outras unidades funcionais, presta serviços de consultoria e de índole assistencial às unidades funcionais do ACES no qual se integra, assim como organiza ligações funcionais aos serviços hospitalares.

São órgãos do ACES:

- a) O diretor executivo;
- b) O conselho executivo;
- c) O conselho clínico e de saúde;
- d) O conselho da comunidade.

O **conselho da comunidade**, presidido pelo representante indicado pelas câmaras municipais da área de atuação do ACES, é composto ainda por representantes de cada município abrangido pelo ACES, do centro distrital de segurança social, das escolas ou agrupamentos de escolas, das instituições particulares de solidariedade social, da associação de utentes do ACES, das associações sindicais com assento na Comissão Permanente de Concertação Social, das associações de empregadores com assento na Comissão Permanente de Concertação Social, do hospital de referência, das equipas de voluntariado social e da Comissão de Proteção de Crianças e Jovens.

São competências do conselho da comunidade dar parecer e acompanhar a execução dos planos de atividades do ACES e respectivos relatórios anuais, alertar o diretor executivo do ACES para factos que indiquem deficiências graves na prestação de cuidados, assim como promover a articulação do ACES com os municípios, propor ações de educação e promoção da saúde e de prevenção da doença a realizar pelo ACES em parceria com os municípios e outras instituições representadas no conselho da comunidade.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada em 2006, pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, decorrendo de uma parceria entre o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e do Ministério da Saúde.

A RNCCI tem por finalidade a prestação de cuidados de saúde e de apoio social, de forma continuada e integrada, a pessoas que se encontram em situação de dependência. Os cuidados continuados integrados de saúde mental (CCISM) estendeu a RNCCI a pessoas com problemas de saúde mental, compreendendo a existência de estruturas de reabilitação psicossocial.

Integração horizontal e integração vertical

A integração de cuidados de saúde contempla um conjunto de iniciativas pragmáticas de reestruturação organizacional da oferta de cuidados, procurando resolver a atual estrutura fragmentada de oferta de cuidados e reorientar o sistema para as necessidades dos utentes, dado que a fraca integração de cuidados de saúde primários, secundários e terciários resulta em ineficiência, diminuição da qualidade e transtornos desnecessários aos doentes⁽²⁾.

A integração consiste, genericamente, num processo que envolve a criação e a manutenção, ao longo do tempo, de uma estrutura comum entre os parceiros (e organizações), independentes, com o propósito de coordenar a sua interdependência, no sentido de permitir o funcionamento conjunto, no âmbito de um projeto coletivo⁽²⁾.

Designa-se integração horizontal, quando uma única entidade é responsável pela gestão de organizações que prestam o mesmo nível de cuidados de saúde, resultando da fusão entre elas (é o caso dos Centros Hospitalares).

Ao invés, trata-se de integração vertical, quando é criada uma única entidade gestora (com propriedade e controlo) de duas ou mais entidades que prestam serviços em diferentes níveis de cuidados (é o caso das Unidades Locais de Saúde). Esta opção serve o intuito de melhorar o estado de saúde geral de uma população num determinado contexto regional geodemográfico. Este é, assim, um mecanismo em que uma só entidade é responsável por todos os elementos do *continuum* de cuidados ao longo dos diferentes níveis de cuidados de saúde (primários, hospitalares e continuados). Historicamente, a integração horizontal precede a vertical⁽²⁾.

Algumas das vantagens identificadas em estudos sobre integração de cuidados são a potenciação da utilização de protocolos e *guidelines* clínicas no tratamento de doentes crónicos, ou a melhoria da satisfação dos utentes e das suas famílias⁽²⁾.

As Unidades Locais de Saúde são, pois, o exemplo mais evidente de integração vertical em Portugal, tendo a primeira ULS surgido em Matosinhos, em 1999, no âmbito do movimento de experiências inovadoras de gestão iniciadas em 1996.

O empoderamento do doente no setor da saúde

O Plano Nacional de Saúde (PNS) evidencia a necessidade de *empowerment* da comunidade enquanto fator de proteção a par de outros como a coesão social, capacitação, competência, eficácia coletiva, sentido de grupo e capital social, sendo que a informação prestada ao cidadão é uma componente importante desse empoderamento.

Também neste aspeto a liberdade de escolha do cidadão no sistema de saúde é uma dimensão relevante. Embora o Estado seja o principal ator responsável pela saúde da população e pela prestação de cuidados de saúde, o cidadão tem, atualmente, mais autonomia de escolha entre os prestadores de cuidados de saúde, ainda que consignada à hierarquia técnica e às regras de referenciação no âmbito do SNS.

Intersetorialidade e notas finais

António Arnaut recordou-nos que “*O Serviço Nacional de Saúde é de todos os portugueses, e esta não pode ser vista como uma questão ideológica, que não é. É uma questão ética.*”

Nesta linha de reflexão, considerar o doente no centro do sistema implicará recentrar a perspetiva dos seus atores no fluxo do doente, no caminho que percorra. Daí decorre que a criação de valor para o doente acontece a partir dos esforços conjugados de todos os agentes ao longo do ciclo completo de cuidados⁽³⁾. A responsabilidade deve também ser, assim, partilhada por todos os prestadores e instituições envolvidos nela⁽³⁾, sejam do setor público, social ou privado⁽⁴⁾, abrangendo todos os agentes num sistema de saúde alternativo, transparente e inclusivo. Sistema que inclui necessariamente as associações de doentes.

Não é suficiente, assim, que cada agente desenvolva a sua equação de valor, mas que consiga relacionar o seu modelo de atuação com o dos restantes atores, por via da identificação de oportunidades de colaboração e parceria, e evitando a movimentação em direções incompatíveis entre si⁽⁵⁾.

Poderemos vir a assistir, desde modo, a uma mudança fundamental de paradigma para situações de *ganho* para todas as partes, sendo que o tipo de diálogo necessário para que esta parceria aconteça implicará, provavelmente, uma alteração das relações tradicionais entre atores do sistema de saúde, que passará de relações bilaterais independentes para interdependentes⁽⁵⁾, num estilo de gestão cooperativo e integrativo⁽⁶⁾.

Leituras recomendadas

De Alma a Harry: Crónica da Democratização da Saúde, de Constantino Sakellariades. Coimbra: Almedina, 2006.

Portugal: Health system review, de Jorge Simões e outros. Health Systems in Transition, 2017.

Referências

1. Simões J, Augusto G, Fronteira I, Hernández-Quevedo C. Portugal: Health system review. In: Health Systems in Transition. 2017. p. 1-184.
2. Santana R, Marques P, editors. A integração vertical de cuidados de saúde. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa; 2016. (Obras avulsas; 9).
3. Porter ME. Supplementary appendix 1: what is value in health care? N Engl J Med. 2010;363(1):2477-81.
4. Benzel EC. Volume, value and turbochargers: bridging the chasm between volume and value-based health care [PPT]. Clin Neurosurg. 2015 Aug;62(1):73-8.
5. Kenagy JW, McCarthy SM, Young DW, Barrett D, Pinakiewicz DC. Toward a value-based health care system. Am J Med. 2001 Feb;110(2):158-63.
6. Ribeiro RS. Gestão hospitalar baseada em valor no Serviço Nacional de Saúde: concretização do imperativo ético do doente. Coimbra: Petrony Editora, 2022.

2. O financiamento na saúde

Sílvia Lopes¹ e Rui Santana²

A importância do financiamento para o sistema de saúde

As decisões sobre o financiamento da saúde determinam o montante de recursos disponível para o sistema e cada prestador e a sua sustentabilidade a longo prazo, influenciando por essa via o acesso, a qualidade e a eficiência na prestação de cuidados.⁽¹⁾ Pelo seu impacto na forma como um sistema de saúde se organiza e atua, as características do financiamento da saúde são um atributo que tem sido considerado para a classificação dos tipos de sistemas de saúde.⁽²⁾

O financiamento na saúde envolve três tipos de funções: a recolha dos fundos com que este é financiado, o *pooling* dos fundos entre grupos populacionais e a distribuição de fundos pelos prestadores de cuidados de saúde, também designada por métodos de pagamento a prestadores.⁽³⁾

Recolha de fundos e *pooling*

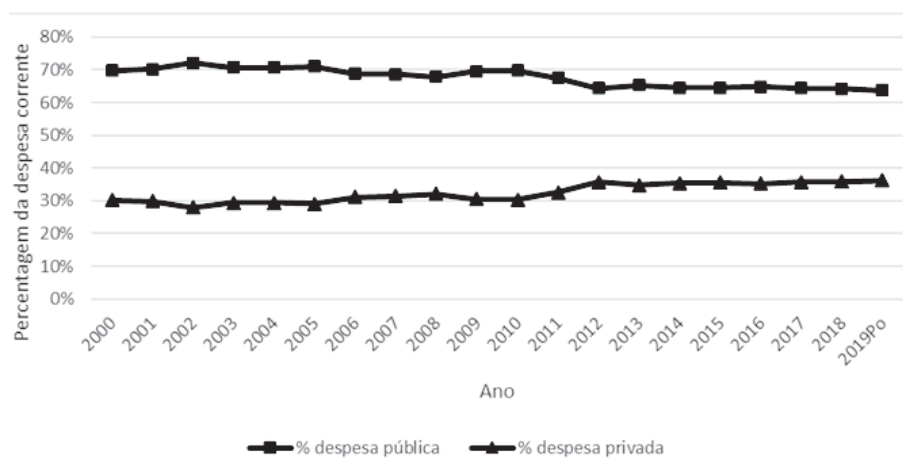
Em Portugal, os dados provisórios disponíveis para o ano 2019 indicam que a despesa corrente com a saúde ascendeu a 20.392,5 milhões de euros (1982,5 euros per capita), o que correspondeu a 9,5% do Produto Interno Bruto.⁽⁴⁾ A despesa corrente em saúde suportada pelo Serviço Nacional e Regional de Saúde ascendeu a

¹ Professora Auxiliar, Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA).

² Professor Associado com Agregação, Subdiretor, Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA).

10.948,2 milhões de euros, enquanto as famílias suportaram 6210,1 milhões de euros. Os restantes agentes financiadores têm uma menor expressão, no máximo de 829,2 milhões de euros cada.⁽⁴⁾ Nos últimos 20 anos, a percentagem da despesa privada na despesa corrente em saúde foi pelo menos 28%, enquanto no período 2014-19 foi superior a 35% em todos os anos (Figura 1). Em 2019, a despesa das famílias foi canalizada principalmente para prestadores privados de cuidados de saúde em ambulatório (2438,5 milhões €), farmácias (1360,0 milhões €) e hospitais privados (928,8 milhões €).⁽⁴⁾ Quando se delimitam os fluxos financeiros ao Serviço Nacional de Saúde, 94,4% das receitas tiveram origem em transferências e subsídios correntes, que correspondem quase exclusivamente a transferências do Orçamento do Estado.⁽⁵⁾ As restantes receitas incluem maioritariamente taxas moderadoras, prestações de serviços e concessões, bem como lotarias, impostos mútuos e taxas do jogo.⁽⁵⁾

Figura 1 – Evolução da percentagem da despesa pública e privada na despesa corrente em saúde, 2000-2019



Fonte: INE, Conta Satélite da Saúde. Dados extraídos em 1 de setembro de 2021.

Em termos gerais, são apontadas as seguintes fontes de financiamento dos sistemas de saúde: impostos, contribuições do trabalho, prémios de seguros privados, planos de poupanças individuais, pagamentos diretos e, finalmente, empréstimos ou doações.⁽³⁾

As vantagens do financiamento através de impostos cuja receita não é consignada para a saúde incluem a diversidade de fontes de receita e o facto de permitir que o financiamento da saúde reflita as prioridades da sociedade em cada momento, isto é, a valorização relativa dos gastos em saúde comparativamente aos gastos em outras funções do Estado. Contudo, **implica também uma maior intervenção política, assim como a possibilidade de existência de lobbies que influenciem o valor alocado à saúde em detrimento de outros setores do Estado e a não ligação, do ponto de vista dos contribuintes, entre os impostos pagos e os benefícios recebidos.**^(3,6)

No financiamento da saúde, um dos objetivos é que este seja progressivo, ou seja, que as pessoas com um maior rendimento contribuam com uma parte proporcionalmente maior. Por oposição, o financiamento pode ser proporcional, em que a proporção de contribuição é a mesma em todos os níveis de rendimento, ou regressivo, em que os mais pobres contribuem com uma maior proporção do seu rendimento.⁽⁷⁾ Os pagamentos diretos podem ser definidos como pagamentos solicitados aos doentes pelo prestador, por exemplo um montante fixo ou uma percentagem do custo⁽³⁾. Um relatório sobre Portugal apontou, em 2017, alguma preocupação com a regressividade do financiamento da saúde, dado o elevado peso dos pagamentos diretos das famílias, assim como dos impostos que não dependem do rendimento (impostos indiretos).⁽⁸⁾

Dentro das funções do financiamento na saúde (recolha de fundos, *pooling*, distribuição de fundos), **o *pooling* tem um efeito redistributivo importante numa sociedade, uma vez que consiste na “acumulação de receitas pré-pagas para a saúde, em nome de uma população”.**⁽⁹⁾ As verbas dedicadas ao SNS são definidas anualmente, em função das prioridades da atuação do Estado, com a

intervenção dos Ministérios das Finanças e da Saúde.⁽⁸⁾ No âmbito do Ministério da Saúde, é de salientar que cabe à Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) a atribuição de planear e coordenar os recursos financeiros do SNS.⁽¹⁰⁾

Métodos de pagamento a prestadores

A distribuição dos fundos consiste na transferência dos recursos para os prestadores de cuidados, após *pooling*, em nome da população para os quais os fundos foram recolhidos.⁽⁹⁾

A distribuição dos fundos, ou pagamento a prestadores, pode ser assumida pela mesma entidade responsável pela recolha dos fundos ou por entidades separadas.⁽³⁾ Em Portugal, no que respeita à componente pública do financiamento da saúde, a ACSS tem entre as suas atribuições a definição “de acordo com a política estabelecida pelo membro do Governo responsável pela área da saúde, as normas, orientações e modalidades para obtenção dos recursos financeiros necessários, sua distribuição e aplicação, sistema de preços e de contratação da prestação de cuidados”.⁽¹⁰⁾

Podem distinguir-se dois tipos de métodos de pagamento a prestadores, conforme consistam na reposição das despesas efetuadas (retrospectivo) ou na definição *a priori* do tipo, volume ou preços dos serviços a prestar (prospectivo). O primeiro modelo é habitualmente associado a uma lógica de comando e controlo por parte do Estado, ao consagrar a autoridade estatal como decisora acerca do nível de recursos financeiros.⁽¹¹⁾ O segundo, por seu turno, é associado a uma lógica de controlo dos custos e promoção da eficiência, através da partilha do risco com os prestadores e incentivo à minimização dos gastos.⁽¹¹⁾

Um aspeto central no financiamento de organizações de saúde são as unidades de pagamento utilizadas: orçamento global, produção, capitação e desempenho, as quais se encontram descritas no

Quadro 1.⁽¹¹⁾ Importa salientar que, em termos práticos, a utilização simultânea de várias unidades de pagamento é frequente, com vista a amenizar os efeitos perversos de cada uma.

Quadro 1 – Descrição das unidades de pagamento

Tipo de unidade de pagamento	Descrição
Orçamento global	Atribuição de um montante global para financiar toda a atividade durante um determinado exercício
Produção	Pagamento habitualmente operacionalizado através de uma remuneração da instituição por diária de internamento, por acto ou por episódio
Capitação	Prestador recebe um pagamento fixo por utente inscrito, independentemente da quantidade de serviços prestada
Desempenho	Atribuição de uma remuneração (adicional ou reduzida), variável com o cumprimento de metas pré-definidas, habitualmente de melhoria da qualidade e segurança do doente e eficiência

Em 2019, os hospitais concentraram uma fatia considerável dos recursos do SNS: a despesa com estes prestadores públicos ascendeu a 6048,7 milhões de euros.⁽⁴⁾ No mesmo ano, esse valor foi de 1299,0 milhões de euros para os prestadores públicos de cuidados de saúde em ambulatório e em 130,9 milhões de euros para as unidades residenciais de cuidados continuados.⁽⁴⁾

O financiamento das unidades de saúde que pertencem ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Portugal segue uma lógica estrutural e organizacional, onde prevalece uma divisão por níveis de cuidados. Assim, o processo de alocação de verbas utiliza métodos distintos e recorre a unidades de pagamento também diferentes. A descrição dos métodos de financiamento utilizados no SNS tem início com a descrição para os cuidados de saúde primários, seguidos pelos cuidados hospitalares e posteriormente os cuidados continuados.

Tendo como ponto de partida a restrição orçamental prevista em sede de Orçamento Geral do Estado, **o processo de alocação de verbas às unidades prestadoras de cuidados de saúde tem como objetivo garantir uma distribuição equitativa das verbas em função das necessidades em saúde e obter os melhores níveis de criação de valor para a população (*outcomes* / custos).**

Este processo, conhecido por contratualização, segue um modelo de negociação entre as Administrações Regionais de Saúde (Departamentos de Contratualização) e as entidades prestadoras de cuidados de saúde, a partir do modelo definido pela ACSS. Nos últimos anos, o papel determinante do Ministério das Finanças no processo de execução orçamental, nomeadamente através de práticas de gestão de liquidez direta dos hospitais, mitigou os incentivos provocados pelo financiamento, dando-lhe um cariz retrospectivo de reposição das despesas incorridas.

Os hospitais incluídos no SNS português gozam de um regime de autonomia financeira, tendo a capacidade para executar o seu orçamento. O financiamento hospitalar segue o princípio do orçamento global, através da determinação de um valor cujo detalhe é composto por quatro grandes áreas: remuneração da produção, incentivos, custos de contexto e programas verticais. Os hospitais vêm ainda reforçada a sua função receita, sem expressão significativa, através de montantes cobrados através de taxas moderadoras e outros serviços praticados.

O financiamento dos cuidados de saúde primários apresenta uma característica diferenciadora: o facto de as unidades organizacionais como os Agrupamentos de Centros de Saúde ou mesmo as suas unidades funcionais não terem autonomia financeira. Esta situação concentra o processo de execução orçamental nas Administrações Regionais de Saúde. Contrariamente ao que sucede no caso hospitalar, os incentivos financeiros decorrentes do processo de negociação entre Administrações Regionais de Saúde e unidades funcionais são diretamente pagos aos elementos que constituem essas unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde.

Por sua vez, **as unidades de cuidados continuados – independentemente da sua propriedade – têm um modelo misto de financiamento, partilhado entre duas tutelas: segurança social e saúde.** Na sua essência, o modelo de financiamento recorre ao pagamento por diária de internamento, variando o preço em função da tipologia de unidade de cuidados continuados. Acrescem a este valor os montantes de copagamentos efetuados pelos próprios utentes, no que se refere a componentes de necessidade individual extra o pacote previsto na diária de internamento.

Notas finais

O tema do financiamento da saúde é vasto, pelas várias funções que inclui, e simultaneamente complexo, por razões que vão desde o volume financeiro envolvido até à necessidade de adaptação à natureza de diferentes tipos de prestadores. Não será, portanto, de estranhar que esteja em constante evolução, com especial enfoque no aperfeiçoamento dos métodos de pagamento a prestadores, para que, em conjunto com as restantes funções (recolha de fundos e *pooling*), constituam um modelo de financiamento da saúde promotor da prestação de cuidados de saúde com qualidade, eficiência e equidade.

Referências

1. McIntyre D, Kutzin J. *Health Financing Country Diagnostic: A Foundation for National Strategy Development*. Geneva: World Health Organization; 2016.
2. Reibling N, Ariaans M, Wendt C. Worlds of Healthcare: A Healthcare System Typology of OECD Countries. *Health Policy (New York)*. 2019;123(7):611-620. doi:10.1016/j.healthpol.2019.05.001
3. Mossialos E, Dixon A. Funding health care: an introduction. In: Mossialos E, Dixon A, Figueras J, Kutzin J, eds. *Health Services Management*. European Observatory on Health Care Systems series. Open University Press; 2002:1-30.

4. Portugal. Instituto Nacional de Estatística. *Conta Satélite Da Saúde*. INE. Lisboa; 2021. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_cnacionais2010b2016&contexto=cs&selTab=tab3&xperfil=392023991&IN ST=391970297. Accessed September 1, 2021.
5. Portugal. Conselho das Finanças Públicas. *Evolução Orçamental Do Serviço Nacional de Saúde 2013-2019*. N.º 10/202. Lisboa: CFP; 2020.
6. Van Der Zee J, Kroneman MW. Bismarck or Beveridge: A beauty contest between dinosaurs. *BMC Health Serv Res*. 2007;7:1-11. doi:10.1186/1472-6963-7-94
7. Mossialos E, Dixon A. Funding health care: weighing up the options. In: Mossialos E, Dixon A, Figueras J, Kutzin J, eds. *Funding Health Care: Options for Europe*. European. Open University Press; 2002:272-300.
8. Simões J de A, Augusto GF, Fronteira I, Hernández-Quevedo C. Financing. Portugal: Health system review. *Health Syst Transit*. 2017;19(2):47-78.
9. Kutzin J. A descriptive framework for country-level analysis of health care financing arrangements. *Health Policy (New York)*. 2001;56(3):171-204. doi:10.1016/S0168-8510(00)00149-4
10. *Decreto-Lei n.º 35/2012. Diário Da República 2012; 1.ª Série: 33. 15 de Fevereiro de 2012. 760-763.; 2012:760-763.*
11. Santana RMC. O financiamento por capitação ajustada pelo risco em contexto de integração vertical de cuidados de saúde: a utilização dos consumos com medicamentos como proxy da carga de doença em ambulatório. *Univ Nov Lisboa – Esc Nac Saúde Pública*. 2011. <https://run.unl.pt/handle/10362/6049>

3. Os sistemas de informação em saúde em Portugal

*Sara Carrasqueiro*¹

Registos, dados, informação e conhecimento em Saúde

Atualmente, na sociedade da informação e do conhecimento, referimo-nos frequentemente aos dados como “o novo petróleo”, frisando o seu papel fulcral na geração de valor e no progresso da Humanidade. Na história da Medicina, a perceção da importância dos dados remonta à Grécia antiga, quando Hipócrates, o “pai da Medicina”, fundou as bases da disciplina associada ao método científico, à observação, ao registo clínico e à literatura médica. O registo clínico é, desde então, uma ferramenta essencial na prática clínica, simultaneamente suporte informativo e meio de comunicação, que contribui para a qualidade dos cuidados, para a formação de profissionais e para a investigação científica.

Para entender o papel dos sistemas de informação em saúde, é relevante entender a diferença entre dados, informação e conhecimento. Os **dados** são factos isolados, como por exemplo um peso, uma idade ou um ritmo cardíaco. Estamos permanentemente rodeados de milhões de dados, que escolhemos ignorar ou valorizar conforme o nosso objetivo e experiência. Quando queremos atingir determinado fim ou tomar determinada decisão, selecionamos, agrupamos, processamos ou comparamos conjuntos de dados, transformando-os em **informação** útil. Por exemplo, se conjugarmos os dados ‘peso’, ‘altura’, ‘idade’ e ‘género’, podemos transformá-los em informação

¹ Docente e investigadora do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa.

para um diagnóstico de obesidade ou risco de doença. Contudo, para formular uma avaliação diagnóstica e um plano terapêutico, é essencial combinar a informação do caso clínico com o conhecimento existente. O **conhecimento** pressupõe experiência e reter, entender, acumular e associar informação. A investigação clínica, geradora de novo conhecimento, necessita, portanto, de analisar grandes conjuntos de dados clínicos relevantes para testar determinada hipótese. Por sua vez, para encontrar com facilidade os dados relevantes, que cumpram determinados critérios (por exemplo, relacionados com determinado problema de saúde) é fulcral a existência de mecanismos de agrupamento de dados para que se possam estabelecer estatísticas e relações de associação entre sintomas, diagnósticos e terapêuticas. Tais mecanismos intitulam-se sistemas de classificação, utilizados em vários domínios das ciências de saúde, e um exemplo é o CID-10 – Classificação Internacional de Doenças.

Para que seja possível explorar este potencial valor dos dados, torna-se necessário estabelecer um conjunto de regras e normas de organização que consistem num sistema de informação. Um **sistema de informação** é o conjunto de pessoas, processos e tecnologias que recolhem, processam, armazenam e apresentam dados, transformando-os em informação útil ao seu destinatário. Os **registos clínicos** são, portanto, sistemas de informação, com regras de recolha, processamento e apresentação dos dados de acordo com um protocolo clínico e com a finalidade a que se destinam. Um exemplo de registo amplamente utilizado são as notas de seguimento, que suportam o fluxo de tarefas de uma consulta médica através de um modelo designado SOAP (inclui o registo de dados Subjetivos reportados pelos doentes, de dados Objetivos resultantes da observação do médico e de testes de diagnóstico, da Avaliação que identifica o problema de saúde e do Plano que propõe as medidas terapêuticas, os pedidos de exames complementares de diagnóstico ou a referência para outros prestadores de cuidados).

Desmaterialização dos processos e sistemas de informação da saúde

Um sistema de informação não emprega necessariamente tecnologias de informação e comunicação (TIC). Os registos em suporte de papel da Escola de Cós, liderada por Hipócrates, consistiam um completo sistema de informação, assim como os registos que acompanharam a evolução da prática da Medicina e da Enfermagem até à recente era das plataformas digitais. Contudo, a **informatização dos registos** trouxe inúmeros benefícios, nomeadamente:

- maior legibilidade dos registos e das prescrições face ao manuscrito, aumentando a segurança dos cuidados;
- maior qualidade dos registos através da sua normalização da possibilidade de pré-configuração de protocolos clínicos com campos obrigatórios e da seleção facilitada de códigos de sistemas de classificação;
- possibilidade de automatização da recolha de dados através de integração com equipamentos médicos, leitores de códigos de barras, entre outros;
- muito maior capacidade de processamento do que o cérebro humano, apresentando automaticamente tabelas, gráficos, tendências, estatísticas e possibilitando a interpretação automática de dados, acionando alarmes ou sugerindo diagnósticos;
- maior facilidade de pesquisa e seleção de registos através da aplicação de filtros por campos, nomeadamente códigos, o que é essencial para estudos clínicos e investigação científica;
- maior capacidade de armazenamento aumentando a base de conhecimento;
- possibilidade de acesso e utilização remota e simultânea, garantindo a sua disponibilidade onde e quando necessário e possibilitando a colaboração e a Telemedicina;
- maior segurança e privacidade, permitindo restringir o acesso a subconjuntos de dados conforme o perfil do utilizador, guardar registos de quem acedeu e escreveu ou facilitar a existência de cópias de segurança, evitando a perda permanente de registos.

Perante estes benefícios, e com a evolução das tecnologias de informação, nomeadamente redes de computadores cada vez mais universais, computadores pessoais cada vez mais acessíveis e servidores com capacidade de processamento cada vez maior, a informatização foi chegando ao setor da saúde em Portugal nas duas últimas décadas. Numa primeira fase teve um foco essencialmente administrativo (para suporte às atividades de *backoffice*), posteriormente centrou-se em suportar as atividades clínicas (de *frontoffice*). Atualmente, a esmagadora maioria dos prestadores de cuidados de saúde em Portugal suportam a sua atividade em tecnologias de informação, explorando as potencialidades que estes oferecem, quer ao nível da agilização de processos de agendamento ou faturação, quer a nível de registo e processamento de informação clínica dos seus doentes. Existem aplicações para suportar os registos clínicos dos doentes, também designadas de **processo clínico eletrónico**, e outras para responder à especificidade de algumas áreas clínicas, nomeadamente radiologia, patologia clínica ou medicina intensiva.

Para além de assegurarem o registo e a leitura de dados clínicos, os sistemas de informação em saúde permitem desmaterializar e automatizar processos, minimizando erros, atrasos e ineficiências em processos de prestação de cuidados ou na gestão de recursos em saúde. Vejamos o exemplo da gestão do medicamento, importantíssimo recurso em saúde, mais concretamente em contexto de ambulatório. **A desmaterialização do ciclo de prescrição e dispensa do medicamento em ambulatório** foi um dos processos de transformação digital mais abrangentes e impactantes em Portugal nos últimos anos. Para que fosse possível, envolveu o desenvolvimento de bases de dados centrais do medicamento e da prescrição e a evolução de todos os *softwares* utilizados para prescrição nas unidades do Serviço Nacional de Saúde, unidades privadas ou por médicos em exercício individual, assim como dos *softwares* utilizados na dispensa nas farmácias comunitárias, que se passaram a comunicar a tempo real com os sistemas que gerem as bases de dados centrais. Envolveu a formação de deze-

nas de milhares de profissionais de saúde e impactou a globalidade da população nacional, que desta forma passou a beneficiar das vantagens da transformação digital, podendo consultar o histórico das suas prescrições, levantar medicamentos da mesma receita em dias e farmácias diferentes ou solicitar a renovação da prescrição sem se deslocar à unidade de saúde. Adicionalmente, esta transformação promoveu a segurança clínica dos utentes (por exemplo, através do facto de as receitas passarem a ser sempre legíveis, evitando os anteriores casos de erro de dispensa ou da deteção automática de incompatibilidades medicamentosas ou alergias ou ainda do auxílio ao cálculo de dosagens), melhorou a eficiência do processo (diminuição do custo associado ao papel, automatização dos processos de conferência de faturas e reembolso da participação às farmácias) e promoveu confiança ao sistema e o combate à fraude (disponibilização a tempo real de dados globais sobre medicamentos prescritos, aviados e custos associados).

Novos paradigmas para os Sistemas de Saúde e o papel das plataformas digitais

Paralelamente à entrada das tecnologias digitais no nosso dia-a-dia, assistiu-se em Portugal (e na generalidade dos países desenvolvidos) a outras profundas alterações: as denominadas transição demográfica (caracterizada pela inversão da pirâmide etária) e transição epidemiológica (caracterizada pela dominância das doenças crónicas, também designadas não comunicáveis, nomeadamente cardiovascular e oncológica, sobre as doenças traumáticas e infecciosas). Em resposta a este novo cenário de necessidades em saúde, os sistemas de saúde têm vindo a transformar-se no sentido de reforçar a sua capacidade de promoção de saúde (para reduzir a incidência da doença) e de acompanhar em contínuo e proximidade o doente crónico (para melhorar a sua qualidade de vida e evitar agravamento e episódios de

agudização da doença), em contra-balanço com a tradicional oferta de resposta à doença aguda (centrada nos cuidados hospitalares). Novos aspetos aparecem nas estratégias de saúde dos países, incluindo em Portugal, no Plano Nacional de Saúde, nomeadamente: (1) iniciativas literacia em saúde e promoção de alterações dos hábitos do dia a dia das populações para controlo dos fatores de risco associados às doenças crónicas (nomeadamente os hábitos alimentares inadequados, o sedentarismo, a obesidade, a hipertensão arterial ou consumo de tabaco ou álcool); (2) modelos de integração e continuidade dos cuidados de saúde, envolvendo uma multiplicidade de atores em torno de planos de gestão da doença; (3) modelos de Governação para a Saúde em rede, partilhada pelos diferentes setores da sociedade.

Soluções de gestão de saúde e oferta de cuidados baseadas nas TIC, também designadas por soluções de *e-health*, têm sido desenvolvidas para suportar esta nova visão de sistemas de saúde, nomeadamente:

- **sítios Web e presença nas redes sociais** por entidades do sistema de saúde ou associações de doentes que desempenham um papel importantíssimo na literacia em saúde, promovendo campanhas, disponibilizando informação em texto ou vídeo e respondendo a dúvidas dos doentes;
- **ferramentas de auto-controlo e auto-cuidados** acessíveis através de portais de saúde permitem ao cidadão fazer o registo de hábitos, alergias, medicação, sinais biomédicos, ou aceder a calculadoras de risco. O Portal SNS24, na sua Área do Cidadão, permite ao Cidadão fazer estes registos e, mediante autorização, partilhá-los com o seu profissional de saúde. Permite igualmente aceder a calculadora de risco da diabetes, desencadeando automaticamente contacto ou agendamento de consulta em caso de risco elevado;
- **partilha de informação clínica**, nomeadamente do **Resumo Clínico**, entre a rede de prestadores envolvidos na gestão da

doença através de mecanismos de **interoperabilidade** entre sistemas (capacidade de os sistemas trocarem informação entre si através da adoção de normas técnicas, semânticas e organizacionais comuns)

- **telemedicina, telecuidados e telemonitorização**, por exemplo centros de contacto para triagem, aconselhamento e referenciação (geralmente por enfermeiros), ou teleconsultas suportadas por videoconferência ou ainda telemonitorização através do envio de sinais biomédicos no contexto de protocolos de gestão de doenças crónicas. Em Portugal, a linha SNS24 dispõe desde 2014 de um protocolo específico para acompanhamento da diabetes e existem diversos programas de telemonitorização, por exemplo, para controlo da doença pulmonar obstrutiva crónica. Mais recentemente, no contexto da pandemia COVID-19, verificou-se um enorme incremento deste tipo de prestação, nomeadamente teleconsultas entre profissionais e utentes através da App SNS24 ou da Área Pessoal do Portal SNS24.

Estas soluções beneficiam de um conjunto de tecnologias, frequentemente designadas por **terceira plataforma**, que agilizam a oferta das soluções e promovem a adoção generalizada pela Sociedade. Destacamos o acesso aos sistemas de informação em **mobilidade** e os modelos de **computação na nuvem** (*cloud computing*). A miniaturização dos componentes eletrónicos e o desenvolvimento de novas redes de telecomunicações celulares permitiram o acesso à Internet a partir de telemóveis ou outros dispositivos móveis. A utilização destes computadores de bolso por parte de doentes ou profissionais de saúde é designada *m-health* e as suas aplicações são vastíssimas, incluindo o suporte a cuidados domiciliários ou as recentes Apps de rastreamento Covid-19, que fazem uso da informação de geolocalização do telemóvel. Os modelos de computação na nuvem assentam na disponibilização de recursos computacionais, nomeadamente capacidade de processamento e de armazenamento de dados,

em escala, sustentado por um contrato do tipo “paga o que consome”. Estes modelos permitem às organizações e aos cidadãos adotar e escalar soluções informáticas com grande celeridade e flexibilidade, sem necessidade de investimento nem de alocação de recursos humanos às tarefas de gestão tecnológica.

Claro que um modelo de gestão da saúde e da doença em rede, sustentado por auto-cuidados e por serviços e interações cada vez mais assentes no digital coloca **desafios** de vários tipos. Desde logo garantir a todos os cidadãos o acesso ao ambiente digital e a capacidade de utilização segura e informada - literacia digital, mas também os direitos relacionados com a privacidade de dados, a proteção contra desinformação e a cibersegurança. Do lado da oferta de serviços também se colocam enormes desafios relacionados com a adoção e evolução de tecnologias, as competências digitais dos profissionais, a adequação a novos modelos de gestão e sustentabilidade e questões relacionadas com soberania digital. Todos estes aspetos têm vindo a ser debatidos nos últimos anos e vertidos em estratégias, nomeadamente na estratégia europeia ‘Orientações para a Digitalização até 2030: a via europeia para a Década Digital’ (COM 118 de 09.03.2021), na ‘Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde’ (Resolução do Conselho de Ministros n.º 62/2016) ou no ‘Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde’ (disponível no sítio do Centro Nacional de TeleSaúde em www.cnts.min-saude.pt). Existe igualmente um conjunto de regulamentos europeus e legislação nacional que visa promover o desenvolvimento seguro da transição digital, dos quais destacamos o Regulamento Geral de Proteção de Dados (Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016) e a Carta Portuguesa de Direitos Humanos na Era Digital (Lei n.º 27/2021 de 17 de maio).

Construir o futuro hoje

Atualmente, assistimos a desenvolvimentos prodigiosos nas áreas da física, das biociências e do digital. A velocidade, abrangência e impacto das inovações são de tal magnitude que se considera estarmos perante a **quarta revolução industrial**. No setor da saúde são inúmeras as aplicações em desenvolvimento, teste ou já em utilização. Destacamos de seguida alguns exemplos.

- A **inteligência artificial** (IA) utiliza teorias e técnicas matemáticas e de ciência computacional para mimetizar as capacidades cognitivas de um humano por uma máquina, nomeadamente aprendizagem, adaptação, interação, raciocínio, resolução de problemas, representação de conhecimento, previsão, planeamento, autonomia, perceção, movimento ou manipulação. A IA está na base de outros disruptores, nomeadamente realidade virtual ou aumentada, drones, chatbots. No contexto da saúde está a ser usada para analisar registos, sinais e imagens médicas, permitindo maior exatidão e rapidez de rastreios e diagnósticos com mínima intervenção humana, melhor análise de riscos e suporte à definição de planos terapêuticos ou na descoberta de novos fármacos;
- A **Internet das Coisas** para as coisas e, em particular, a internet das coisas médicas (ioMT), em que dispositivos e sensores eletrónicos inseridos no contexto quotidiano (por exemplo, em *smart watches* ou sensores integrados em roupa) comunicam automaticamente com plataformas informáticas, está a ser explorada para telemonitorização de doentes a tempo real e para constituição de **grandes volumes de dados** (*big data*) a serem processados por modelos analíticos avançados para efeitos de geração de novo conhecimento;
- **Realidade Virtual**, que consiste em simular experiências imersivas envolvendo a utilização de capacetes ou óculos e a geração de imagens, sons e outras sensações realistas que simulam a

presença física num ambiente virtual, e a **Realidade Aumentada**, em que os elementos virtuais são sobrepostos ao contexto real, estão a ser amplamente utilizadas para o ensino e treino de profissionais de saúde;

- **Chatbots**, programas que utilizam IA para simular um ser humano na conversação com pessoas, estão a ser utilizados para suportar o atendimento digital ou telefónico através de linguagem natural, facilitando o acesso a estes serviços e permitindo o alargamento dos horários e volumes de atendimento;
- **Veículos autónomos e drones**, que utilizam sensores e IA para processar rotas a tempo real e adaptar-se a imprevistos, prometem revolucionar a logística em saúde, nomeadamente a entrega de medicamentos ao domicílio;
- A **robótica avançada** está a ser utilizada em *robots* cirúrgicos de elevada precisão e reduzida invasibilidade, nomeadamente em neurocirurgia. É igualmente empregue no desenvolvimento de novas gerações de próteses inteligentes que permitem restabelecer funções de mobilidade física comandados por sinais nervosos desencadeados pelo doente;
- A **impressão 3D**, também designada impressão aditiva, permite fabricar objetos tridimensionais a partir de desenhos técnicos em ficheiros de digitais. Aliada aos desenvolvimentos nos domínios dos biomateriais e da engenharia de tecidos, permitirá o fabrico de órgãos humanos colmatando a insuficiência de órgãos em bancos de transplante e permitindo o ajuste às características pessoais do doente. Neste momento já existem órgãos fabricados por este processo utilizados em investigação científica e em primeiras fases de ensaios de fármacos;
- A **nanotecnologia** permite desenvolver dispositivos precisos à escala atómica e molecular destinados à investigação biomédica ou à prática clínica, no que se intitula medicina de precisão. Nanobots poderão ser injetados na corrente sanguínea para detetar precocemente doenças, nomeadamente cancro, ou entregar dro-

gas com grande precisão. A **nanoinformática**, uma área específica das ciências computacionais, aperfeiçoa modelos de integração e análise de gigantescos volumes de dados à escala nano e é essencial para o desenvolvimento da medicina de precisão.

Todos estes desenvolvimentos abrem perspectivas a enormes avanços na gestão da saúde e doença, mas despoletam também um vasto conjunto de desafios a considerar relacionados com o uso ético, responsável, seguro e equitativo destes tecnologias. Klaus Schwab, fundador e Presidente Executivo do Fórum Económico Mundial, afirma no seu livro 'A quarta revolução industrial' que o desenvolvimento destas tecnologias e a disrupção emergente é inquestionável, mas não incontrollável. Todos nós somos responsáveis por orientar esta evolução, nas decisões que tomamos no dia a dia como cidadãos, doentes, clínicos, gestores, investidores ou investigadores. Devemos, portanto, agarrar a oportunidade e o poder de que dispomos para moldar a Quarta Revolução Industrial e direcioná-la para um futuro que reflita nossos **objetivos e valores** comuns. Urge fazer um debate alargado e desenvolver uma visão abrangente e partilhada de como queremos que a tecnologia afete as nossas vidas, o nosso sistema de saúde e o nosso ambiente económico-social. No final, tudo se resume a pessoas e valores, pelo que **a participação cívica no futuro das políticas e sistemas de saúde, nomeadamente no que se refere ao uso das tecnologias digitais, é um aspeto crucial.**

Terminamos este artigo desafiando o leitor a conhecer as soluções digitais que tem ao seu dispor para gerir a sua saúde e doença, a inteirar-se dos dados e registos que prestadores de saúde de si detêm, a acompanhar as mais recentes evoluções e debates sobre estas matérias e a tomar um papel ativo na construção do futuro e da transição digital da saúde.

4. A estratégia e a gestão da prestação dos cuidados de saúde

Paulo Espiga¹ e Maria João Freitas²

Trajatórias Recentes: Estado da Arte e Novos Desafios

Nos últimos 20 anos os sistemas de saúde de acesso universal viram-se confrontados com enormes desafios, de diferentes matrizes, desde logo a capacidade de responder com eficácia às necessidades em cuidados de saúde, em que, por um lado, se verificam relevantes alterações epidemiológicas, como o aumento das doenças crónicas ou o envelhecimento da população, e, por outro, se procura aumentar o nível de saúde das populações, com ganhos efetivos, quer em anos de vida, quer na sua qualidade. A estes desafios somam-se a **crecente literacia e exigência dos cidadãos que pressionam os sistemas de saúde para responder ao aumento de procura de mais e melhores cuidados, de uma forma que respeite e considere as suas preferências.**

Também **ao nível estrutural têm sido colocados importantes desafios, como a exigência de maior eficiência no uso de recursos escassos**, procurando o controlo do crescimento das despesas com a saúde e a discussão do papel do Estado no sistema de saúde (enquanto prestador, financiador e regulador) e o impacto do crescimento do setor privado e social, o qual trouxe concorrência por recursos escassos (ainda que muitas vezes partilhados) e novas abordagens focadas no doente, enquanto cliente, que têm contribuído para reforçar as questões da exigência e comparações efetuadas pelos cidadãos (com particular enfoque no acesso, nas condições de atendimento, ou na eficiência).

¹ Administrador Hospitalar.

² Administradora Hospitalar.

Os sistemas públicos de saúde e o Serviço Nacional de Saúde português (SNS) evoluíram durante estes 20 anos no sentido de responder a estas tendências. Foi notória a evolução ao nível da **“Prestação de contas”** (crescente responsabilização pelos resultados e pelas consequências da execução das políticas públicas), da procura de maior **“Produtividade”** (experiências de flexibilização da gestão, metodologias de contratualização e de novos modelos organizacionais), da preocupação em **“Simplificar processos e procedimentos”** e no enfoque nas potencialidades da **“Digitalização”** das atividades (*E-government*) e da implementação de sistemas de **“Qualidade”**.

Tem sido, igualmente, relevante o esforço de valorização das **“Expectativas dos cidadãos”** relativamente aos serviços e as iniciativas de promoção da **“Colaboração”** (criação de redes para partilhar e aprender com os colegas, os parceiros e os cidadãos, para acolher as estruturas da sociedade civil e da comunidade) e da **“Avaliação”** enquanto instrumento para aumentar a eficácia das políticas públicas e tornar a administração pública mais aberta, transparente e inovadora.

No entanto, apesar do enorme crescimento da capacidade de resposta e do desempenho assistencial do SNS, a “velocidade” da resposta a estas tendências nem sempre tem sido compatível com o ritmo da evolução, em particular na segunda década deste século, marcada por fortes estrangimentos financeiros e incapacidade de investimento, o que tem vindo a agravar o distanciamento entre as expectativas dos cidadãos e os serviços públicos que lhes são disponibilizados, que não conseguem ter, nem a mesma agilidade para responder, nem a capacidade de alterar os seus conceitos culturais e organizacionais.

No ano de 2020 e por força dos efeitos da necessidade de assegurar a resposta à pandemia de COVID 19, com as conhecidas graves consequências para a saúde e todas as áreas da sociedade que acarretou, todas estas tendências foram suplantadas pela evolução dos serviços de saúde e na forma como são “olhados pela sociedade”.

Neste momento, existe não só uma predisposição, como uma quase obrigação em investir nos sistemas de saúde (quer públicos,

quer privados), o que lança novos desafios a somar aos que já se verificavam: quanto tempo durará esta situação? Será sustentável a médio prazo? E poderá ajudar a resolver problemas estruturais que se vinham manifestando há alguns anos ou vai agravá-los?

O SNS e as organizações que o integram têm de evoluir, em diversos aspetos, quer a nível macro - organização da rede, modelos de financiamento, política de recursos humanos, integração de cuidados ou integração saúde-social -, quer a nível micro - no redesenho ou criação de novas formas de prestação de cuidados.

As alterações provocadas pela necessidade de resposta à COVID-19 trouxeram não só um rápido crescimento de diversas formas de tele saúde (teleconsultas, telemonitorização, telediagnóstico, telereabilitação, entre outras), como uma aceitação por parte dos doentes e profissionais de que é possível a prestação de cuidados de diferentes formas. Foram testados e esbatidos os receios associados a estes modelos, como os da falta de proximidade, de desumanização de cuidados e de dificuldades de acesso de largos grupos de cidadãos.

Chegou o tempo de, não deixando ninguém para trás, reformular a prestação de cuidados de saúde e estimular a sua integração com outros setores, sobretudo com o setor social. Só desta forma, conseguiremos ter um sistema mais próximo, com melhor acesso e com menor custo, mas, para que tal aconteça, é necessário que as estratégias de evolução sejam abrangentes e que **não façamos o mais habitual: dar aos cidadãos o que consideramos que eles necessitam da forma que consideramos melhor.**

A Perspetiva do Doente – Integração da Participação Cívica nas Instituições Hospitalares

É absolutamente necessário que as organizações de saúde, sobretudo as públicas, consigam gerar as condições para integrar, nos pro-

cessos de alteração estratégica, estrutural e operacional, os doentes, famílias, e seus representantes, de forma ativa e paritária. Sem esta evolução, **corremos o risco de não identificar as necessidades não satisfeitas, que são mais significativas para os doentes, e/ou de investir em soluções que não respondem da melhor forma aos seus anseios e expectativas.** Estamos perante a necessidade de responder a “novas procuras” de serviços de saúde, assistência e bem-estar, para as quais temos de desenhar, em conjunto e de forma integrada, uma “oferta” de novos modelos de serviços.

É neste contexto que nos devemos questionar sobre o modo como o SNS, em particular os hospitais, tem procurado e conseguido o envolvimento real dos cidadãos.

A relação dos Conselhos de Administração com as associações de doentes situa-se, regra geral, distante do seu grau de desenvolvimento potencial. A responsabilidade é mútua: os Conselhos de Administração estão rotinados e orientados para a gestão de recursos escassos num contexto de necessidades globais e tendem a observar com apreensão as preocupações de associações que representem apenas um subgrupo populacional (doença específica), e que reivindicam a resposta a problemas muito circunscritos, além de que muitas vezes questionam a sua isenção, pela proximidade que, em alguns casos, têm com a indústria. Por outro lado, os mecanismos de participação efetiva da comunidade nas instituições hospitalares é muito incipiente e não reflete uma estratégia ativa de envolvimento.

Por parte das associações, a “tradição” assenta, sobretudo, num movimento e prática de aproximação com os profissionais diretamente envolvidos no diagnóstico e tratamento dos doentes que representam ou à reivindicação pontual da introdução de um medicamento, frequentemente junto da tutela, e não à interação com os Conselhos de Administração para a aproximação/reivindicação do papel que podem e devem ter na gestão das instituições.

Consideramos que, a bem do sistema de saúde, em particular do SNS, deverá ser repensado o quadro relacional atual, conscientes de

que as mudanças de percepção e de prática são difíceis e necessitam de algum tempo, mas são imperativas.

Desde logo, ambos, hospitais e associações terão de refletir, definir e acordar as fronteiras do papel de cada um. Cumprida esta premissa, **temos de encontrar mecanismos de participação, coletivos e individuais, para dar e exigir voz às associações.** A análise da situação, a identificação de constrangimentos e a apresentação e discussão de propostas têm de ser a base de um trabalho conjunto, em que os limites de ação e as responsabilidades de cada um são (re) conhecidos.

A Formalização da Representação e Participação dos Doentes no Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central (CHULC) – Abordagens Exploratórias e Projetos em Curso

O CHULC, reconhecendo e valorizando a integração da visão dos doentes propõe-se criar condições para a sua auscultação regular, em diferentes dimensões da experiência assistencial, procurando identificar dificuldades (muitas vezes pequenas e de fácil resolução); investir na dinamização de programas de literacia em saúde e de capacitação de doentes e cuidadores; fomentar a produção de conhecimento, através de projetos de investigação clínica e investigação social aplicada; formalizar um conjunto de parcerias, mediante a celebração de protocolos de colaboração que possibilitem alargar o leque de cuidados. Incentiva-se, assim, a partilha de ideias e de projetos, o estímulo à criatividade, a capacidade de responder e criar novos desafios, através da **co-criação** e da **inteligência coletiva**, que constituem passos essenciais ao robustecimento do sistema de saúde em geral e do SNS em particular, com reflexos na satisfação e melhoria do bem-estar dos cidadãos.

Um exemplo deste caminho de colaboração é o protocolo celebrado entre o CHULC e o GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos

-, a partir do qual foi implementada uma consulta descentralizada de Hepatologia, nas instalações da Associação. A facilidade com que os doentes procuram o apoio médico num espaço que conhecem, ou no qual confiam, promove a adesão ao percurso assistencial e à adesão terapêutica, facilitando o seu controlo e o seguimento até ao termo do ciclo definido, dificuldade que se constata em meio hospitalar.

Decorrido já o período de, aproximadamente, um ano desta colaboração, o balanço é positivo e mantém-se a perspetiva de continuidade, com maior conforto para os doentes na procura de cuidados, com uma taxa de adesão terapêutica elevada e com uma capacidade para manter o seguimento do doente que, em contexto hospitalar, não encontra a mesma taxa de sucesso.

O reforço desta “integração de vontades” na governação dos hospitais (e do sistema de saúde na sua globalidade) permitirá que estejamos mais próximos de alcançar melhores resultados na identificação de áreas para melhoria do desempenho, na definição dos objetivos globais e específicos por área de atividade, na descentralização da tomada de decisão e na capacidade de comunicação e negociação entre os financiadores/ reguladores/ prestadores/ cidadãos. **Ao ser vivido, dinâmico e participado, este processo de “integração de vontades” ativa os aspetos afetivos e de pertença** e contribui decisivamente para o incremento de uma cultura de inovação e envolvimento.

O SNS existe para servir os cidadãos e só faz sentido se cumprir a sua missão. As associações de doentes existem para servir os cidadãos e famílias com determinadas patologias, e só conseguem manter a sua atividade se cumprirem essa missão. Assim, **temos de ter a coragem e a inteligência para encontrar formas de trabalhar em conjunto (que serão necessariamente diferentes em cada contexto) em prol de todos os cidadãos.**

CAPÍTULO 2

**A investigação clínica e a avaliação de tecnologias
de saúde**

1. A investigação clínica e a medicina do futuro

André Valente¹

Por que é tão importante a Investigação Clínica?

Grande parte dos progressos na forma como entendemos e mantemos a nossa saúde, ou tratamos a doença resultam da investigação clínica. A prática clínica de hoje teve origem na experiência cumulativa construída ao longo do tempo, mas reflete também aquilo que a Ciência conseguiu verificar e comprovar. Hoje, a prática médica alia esta experiência acumulada com mais e melhor investigação clínica, ambas contribuindo para a otimização de soluções existentes, sem descurar uma constante busca de novas e melhores alternativas.

Se, por um lado, a Medicina avança rapidamente com cada vez mais e melhores soluções terapêuticas, seguras e eficazes, disponíveis no mercado, por outro lado, ainda existem muitas patologias (doenças) para as quais não temos soluções efetivas, ou cujos tratamentos ainda são insuficientes, comportam riscos excessivos, ou custos elevados.

A evidência científica necessária ao progresso da medicina decorre da Investigação Clínica. Quer para os cidadãos interessados, quer para as associações de doentes, é essencial entender e interagir com todos os intervenientes que, de forma ativa, fazem parte deste contexto, de modo a contribuir para mais e melhores soluções terapêuticas, beneficiando as pessoas que delas precisam.

Doenças que até há pouco tempo não tinham tratamento, hoje têm cura ou são bem controladas, com menor mortalidade e maior qualidade de vida. Comportamentos cujas consequências nega-

¹ Fundação Champalimaud. Figuras por Gil Costa, gilcosta.com.

tivas não conhecíamos no passado são hoje alvo de intervenção, permitindo-nos alterar hábitos e formas de vida, para viver de forma mais saudável, evitando doença ou, pelo menos, as suas manifestações mais graves.

Entender o contexto e os conceitos centrais da investigação clínica está ao alcance de todos e é essencial, quer para poder agir sobre estes processos, quer para saber procurar e integrar estudos a decorrer. A interação, individual ou no contexto de uma organização, constitui uma pedra angular para desenvolver uma melhor investigação clínica, mas, também para permitir um maior e mais precoce acesso a novos avanços da medicina.

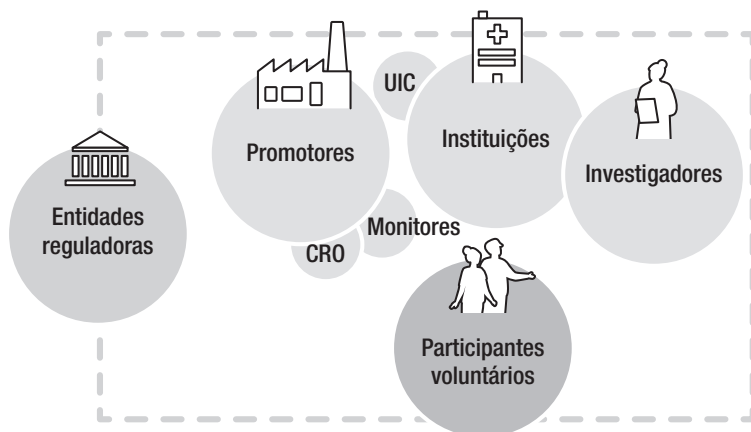
O que é exatamente a Investigação Clínica?

Intuitivamente entendemos que a investigação clínica é a base do conhecimento que impulsiona os avanços da prática clínica e da inovação biomédica. Aquilo que se consegue ou não comprovar através dos estudos de investigação clínica é transposto para a prática para que possamos usufruir de melhores cuidados assistenciais, o que se reflete em mais e melhor saúde. Ao mesmo tempo, a comunidade científica beneficia destes conhecimentos, gerando novas hipóteses e questões, ainda sem resposta, para mais investigação no futuro.

A **Investigação Clínica**, tal como definida na lei portuguesa, *é todo o estudo sistemático destinado a descobrir ou a verificar a distribuição ou o efeito de fatores de saúde, de estados ou resultados em saúde, de processos de saúde ou de doença, do desempenho e, ou, segurança de intervenções ou da prestação de cuidados de saúde* (Lei n.º 21/2014, de 16 de abril – Lei da investigação clínica). Partindo desta definição, e no contexto da investigação biomédica, podemos considerar **investigação clínica toda a investigação realizada em seres humanos (saudáveis ou doentes), por vezes em material biológico ou dados clínicos (como amostras de sangue, material de biopsias, ou dados**

de registos clínicos), tendo em vista entender e melhorar a saúde das pessoas, através de diagnósticos e tratamentos adequados às doenças que as afetam. Esta é uma atividade que obedece a normas ético-legais estritas, no sentido de salvaguardar a maior segurança dos participantes (com e sem doença) e de garantir a validade científica dos resultados. Só assim podemos construir bases científicas sólidas para o progresso da medicina que todos desejamos.

Figura 1 – Os Intervenientes na Investigação Clínica



A investigação clínica é uma atividade complexa, sendo que, em particular, os ensaios clínicos (estudos clínicos com utilização de medicamentos experimentais) e outros estudos com intervenção (ainda que não seja medicamentosa, por exemplo, estudos com novos dispositivos médicos ou novos meios de diagnóstico) envolvem a colaboração de múltiplos intervenientes, de vários setores, devendo-se destacar o seguinte:

- O **Promotor** de um estudo clínico (por vezes também chamado patrocinador, do inglês *Sponsor*), é o agente *responsável global pela conceção, realização, gestão ou financiamento de um estudo clínico*. O Promotor é, na maior parte dos ensaios clíni-

cos e de outros estudos clínicos com intervenção experimental², uma empresa privada da área da indústria farmacêutica ou dos dispositivos médicos (60% destes estudos são da iniciativa da indústria, dependendo do país). O Promotor também pode ser uma organização ou instituição do setor público, organizações não governamentais, ou investigadores *per se* (em estudos da iniciativa do investigador). O Promotor assume, assim, a responsabilidade última pelo desenho do estudo, gestão e qualidade da investigação. É também, frequentemente, o responsável, caso os resultados sejam positivos, pelos subseqüentes processos necessários à introdução das inovações alcançadas no mercado.

- As **CRO** (do inglês *Contract Research Organization* – Organizações de Investigação por Contrato) são organizações especializadas, contratadas pelo Promotor, que assumem, em seu nome, algumas das responsabilidades e tarefas do estudo. As CRO funcionam como mediadoras entre o **Promotor**, os **Investigadores** e as **Instituições envolvidas no estudo**.
- Os **Investigadores** são as pessoas responsáveis pela condução do estudo clínico, podendo ser médicos, farmacêuticos, biólogos, enfermeiros, engenheiros, psicólogos ou outros, e, atualmente, cada vez com maior frequência, integram equipas multidisciplinares, incluindo representantes de pessoas com doença. O(a) **Investigador(a) Principal** é a pessoa responsável por liderar estas equipas.
- Os estudos podem ocorrer em locais e contextos diferentes, em hospitais e clínicas, cuidados de saúde primários, universidades ou na comunidade. Cada **Instituição ou Centro de Estudo Clínico** pode ter um investigador principal que coordena uma

² Os Ensaio Clínicos são estudos com intervenção, centrados num medicamento experimental, e um de muitos tipos de Estudos Clínicos existentes. É importante entender as diferenças no desenho de diferentes estudos, as suas vantagens e limitações. Uma introdução aos diferentes tipos de estudos clínicos é o assunto de outro artigo nesta publicação, pelo mesmo autor.

- equipa multidisciplinar, incluindo quer profissionais de saúde, quer investigadores em ciências da vida ou tecnológicas, engenheiros, especialistas em dados e estatística, entre outros.
- Embora o financiamento, conceção e condução do estudo possa ser da responsabilidade de outros intervenientes, no centro de qualquer estudo clínico estão sempre as **peçoas**. Em estudos observacionais pode ser seguido todo um grupo ou uma população, analisando-se os dados de forma agregada e anónima. Outros estudos, como sejam os ensaios clínicos, envolvem sempre **Participantes Voluntários, com ou sem doença**, que aceitam participar por motivações tão diversas, como seja dar o seu contributo para o avanço da Ciência ou a possibilidade de aceder a um possível novo tratamento.
 - Os estudos clínicos regem-se por um **conjunto de regras definidas pela lei, em consonância com normas internacionais de natureza diversa**³. Os estudos garantem que a eficácia e a segurança⁴ são rigorosamente testadas com participantes humanos, antes da comercialização e uso aprovado de um fármaco ou uma nova tecnologia.

³ Acordos, tratados, convenções, diretivas ou regulamentos que, ao longo do tempo, foram adotados, quer por representantes de países, quer por organizações internacionais, e que, depois, de maneira direta ou indireta se traduzem em leis. Estes documentos visam, por um lado, a proteção dos participantes em investigação clínica, e foram muitas vezes suscitados pelo registo histórico de atrocidades de uso indevido de pessoas como “cobaias”, como as cometidas por médicos nazis na 2ª guerra mundial, ou “desastres”, como as graves deformações no feto causadas pelo uso imprudente da talidomida. Por outro lado, a criação de *standards* internacionais, que harmonizam as regras dos ensaios e visam, também, o maior escrutínio e reprodutibilidade da evidência científica que a investigação clínica produz, permite garantir bases sólidas para a decisão de introdução de inovações na prática clínica.

⁴ Há muitas vezes confusão sobre a diferença entre **Eficácia** – que se refere ao efeito de um fármaco em condições experimentais, ou seja, no decorrer de um ensaio clínico – e **Efetividade** – o efeito do fármaco em condições de vida real, ou seja, na prática clínica. São diferentes porque, na vida real, existem mais vezes situações de pouca adesão à terapêutica, má toma e/ou interações medicamentosas, entre outras, que podem modificar o efeito do fármaco. **Segurança** no contexto de um fármaco num ensaio clínico diz respeito à ocorrência de reações adversas, isto é, quaisquer efeitos indesejados.

– A avaliação prévia dos estudos clínicos, bem como do potencial dos seus resultados e a verificação, em todo o seu percurso, do cumprimento das regras referidas, cabe às **Entidades Reguladoras** locais, nacionais e internacionais (sendo as mais conhecidas em Portugal as Comissões de Ética para a Saúde (CES, CEIC), o Infarmed e a Agência Europeia do Medicamento (EMA). Em ensaios clínicos e estudos experimentais, os seus promotores asseguram o cumprimento destas regras, diretamente ou através de CRO e/ou colaboração com as equipas de investigação. Assim, **Monitores** (profissionais que integram as equipas das CRO ou dos Promotores) seguem todos os processos, nomeadamente no que diz respeito à segurança e direitos dos participantes, e garantem a fiabilidade e integridade dos dados registados, através de visitas de monitorização e contacto regular com os centros e investigadores. Em centros especializados, todos estes processos contam cada vez mais com a existência de coordenação por parte de equipas internas ou **Unidades de Investigação Clínica (UIC)**.

Para melhor podermos participar no contexto da investigação clínica, é importante ter presente que são diferentes os incentivos que estimulam, e as dificuldades com que se deparam, os diversos intervenientes. Importa ter isto em conta para melhor se saber comunicar e trabalhar com todos eles.

Assim, a investigação clínica em si não acontece de forma estanque e isolada. Existe num *continuum* que se desenrola desde as primeiras hipóteses e projetos de investigação fundamental em laboratório⁵, até à avaliação clínica e económica dos resultados obtidos. Estes, de acordo com as suas características, serão ou não integrados na prática clínica. Naturalmente que, em cada caso, a sua possível utilização dependerá sempre, e antes de mais, da sua validação pelas autori-

⁵ Por estarem na base do nosso entendimento científico relacionado com a saúde ou doença.

dades de saúde. É importante acentuar a importância de encontrar todas as soluções e medidas, que, também, no circuito de produção e comercialização, possam ser adotadas, por todos os intervenientes, de forma a viabilizar a necessária comparticipação pelos sistemas de saúde e/ou seguradoras.

De descobertas fundamentais a inovações na medicina: o contexto da Investigação Clínica

Antes de se chegar à investigação clínica focada, por exemplo, em potenciais novos medicamentos ou dispositivos médicos, que possam, de alguma forma, tratar mais eficazmente uma doença, ocorreram muitos anos de Ciência centrada nos processos biológicos saudáveis, que, potencialmente, a doença poderá vir a afetar, ou nos mecanismos fisiopatológicos⁶ da própria doença – investigação que se designa habitualmente como **investigação fundamental ou básica**. Grande parte da investigação básica não se foca nem no entendimento de uma doença nem no seu tratamento, mas antes, por exemplo, na base da compreensão dos processos de funcionamento dos organismos e dos seus múltiplos órgãos e sistemas – desde os átomos e moléculas que os compõem até à sua organização em distintas populações nos ecossistemas terrestres. Esta investigação, por regra, não utiliza seres humanos, mas, sim, modelos animais, culturas celulares e observações múltiplas em vários campos do conhecimento.

Ainda que primariamente estimulada pela curiosidade científica, a investigação básica é essencial e útil, por permitir construir um en-

⁶ A *fisiopatologia* estuda e descreve os mecanismos subjacentes ao processo de uma doença e como afetam os vários órgãos e sistemas. O entendimento destes sistemas e processos potencia o desenvolvimento de novos tratamentos. Outra área importante é a *etiologia*, que estuda e descreve os fatores que causam uma doença, fatores de risco que podem muitas vezes ser evitados, ou controlados, frequentemente de origem múltipla e combinada, sejam ambientais, como a exposição a poluentes, ou micro-organismos patogénicos; comportamentais, como fumar, ou pouco cuidado com a alimentação; alterações genéticas, que podem ser hereditárias/familiares ou ocorrer ao acaso durante a atividade normal das nossas células.

quadramento concetual dos fenómenos biológicos, necessário para prever ou identificar potenciais alvos terapêuticos (por exemplo, a sequência molecular de um gene ou proteína, que possam vir a ser centrais para um novo tratamento). É é, frequentemente, relevante para suscitar novas perguntas, e testar hipóteses consistentes que se possam vir a traduzir na descoberta de potenciais novos tratamentos.

Investigação translacional é um termo mais recente, que designa a área científica que, partindo de resultados de investigação básica, estuda a potencial relevância e aplicabilidade de novas descobertas (ou hipóteses) no âmbito da saúde humana. A expressão “translacional”, retirada da palavra inglesa *translation*, é aplicada no sentido de confirmar se determinada hipótese se “traduzirá”, ou melhor, verificará, também, em seres humanos, podendo, porventura e após a necessária investigação clínica, vir a comprovar-se como um tratamento seguro e eficaz.

Neste contexto, para apurarmos se um potencial tratamento ou método de diagnóstico poderá vir, também, a resultar em seres humanos, usamos animais, modelos específicos de rato e ratinho (mas também de peixe-zebra, mosca-de-fruta, entre outros). Usamos também células ou tecidos humanos provenientes de biopsias ou colheitas de sangue, doadas por pessoas. Frequentemente testamos e re-testamos diferentes soluções, selecionando as que mostram maior eficácia terapêutica ou diagnóstica, com menor risco, isto é, menor frequência de efeitos indesejáveis.

Chamamos **estudos pré-clínicos** aos estudos de investigação translacional, que antecedem os estudos clínicos. Antes de poder conduzir estudos em seres humanos, avalia-se a eficácia e toxicidade do fármaco em causa, em modelos animais, no sentido de avaliar se os resultados são suficientemente prometedores e seguros para que sejam testados em voluntários humanos⁷.

⁷ O prosseguimento, ao longo do tempo, destes estudos em animais, mesmo depois das diferentes fases de investigação clínica terem sido iniciadas, permite continuar a reportar informação relevante sobre efeitos de longo-prazo, assegurando, assim, maior proteção aos participantes humanos.

Figura 2 – O *Continuum* da Investigação Clínica - de Investigação Básica a Políticas e Cuidados de Saúde.



É natural que muita da investigação básica, por razão do seu propósito, não dê lugar diretamente a investigação translacional (fig. 2). Contudo, o acumular de evidência de estudos científicos publicados, mesmo que não relacionada com a clínica, é importante para entender os processos biológicos em questão e formular novas hipóteses. O mesmo se passa em relação à investigação clínica. Grande parte da investigação translacional virá a demonstrar que um determinado fenómeno/tratamento ou outra intervenção, com resultados positivos nas experiências iniciais, não apresenta os mesmos resultados quando se avalia em modelos animais específicos de doença humana, células ou material humano (ou se mostra tóxico/nocivo) e, assim, não justifica prosseguir e aprofundar a hipótese, em futuros estudos de investigação clínica.

Só depois de existir evidência acumulada em estudos pré-clínicos, particularmente ao nível de eficácia e segurança, e tendo sempre em conta um contexto estritamente regulamentado⁸, passamos à investigação clínica propriamente dita, ou seja, aos **estudos clínicos** com participantes humanos, quer sejam com pessoas saudáveis e/ou com doença. Os múltiplos tipos de estudos que compõem a investigação clínica são explorados noutra artigo nesta publicação⁹.

⁸ *Elementos da apreciação Ética para melhor conceção e avaliação de estudos clínicos*, nesta publicação.

⁹ *Um Motor para Inovação em Saúde e melhor prática clínica: breve introdução aos Ensaio (e outros Estudos) clínicos*, nesta publicação.

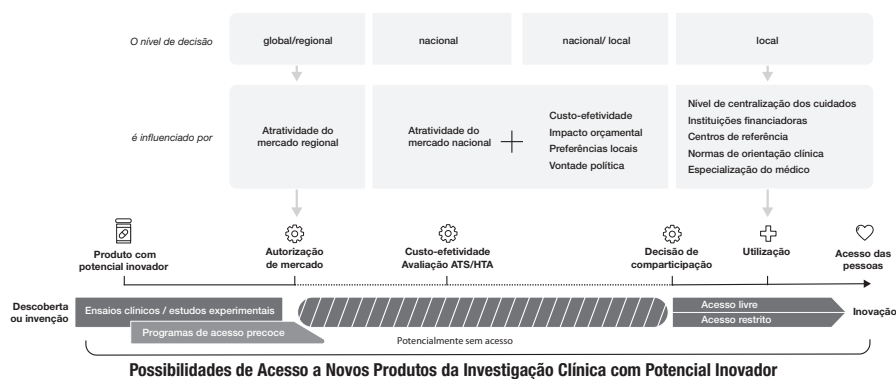
Após a realização de estudos clínicos e caso os resultados destes sejam positivos (por exemplo, no caso de um novo medicamento, que este tenha demonstrado ser eficaz e seguro), seguir-se-á, finalmente, o processo de avaliação pelas entidades reguladoras (medicamento/dispositivo/intervenção). No caso de novos medicamentos, esta avaliação da evidência clínica, nomeadamente se o benefício do medicamento é maior do que os seus riscos ou efeitos adversos, é realizada pela Agência Europeia do Medicamento (**EMA, do inglês *European Medicines Agency***). A EMA avalia a evidência disponível decorrente dos resultados dos estudos clínicos e o perfil dos potenciais novos medicamentos. Uma avaliação positiva permite que seja concedida autorização para a sua introdução no mercado (AIM), na União Europeia (UE).

A autorização da EMA não é, por si só, garante de que os medicamentos de facto possam chegar às pessoas. Na Europa, cada Estado dispõe também de serviços designados para Avaliação de Tecnologias de Saúde (ATS, ou HTA, do inglês *Health Technology Assessment*). Estes avaliam a tecnologia/medicamento novo comparando-o com as alternativas disponíveis e à luz do contexto socioeconómico específico. A avaliação inclui a análise de custo/benefício e a análise de impacto orçamental, no caso de medicamentos a participar pelo Estado. Em Portugal esta avaliação é conduzida pelo Infarmed. Só após esta avaliação, e eventual negociação com os agentes económicos dos setores envolvidos, é tomada decisão relativa à participação de novos medicamentos, o que, em muitos casos, é determinante para o efetivo acesso pela população.

Os processos subjacentes à Investigação Clínica e à sua relação com a prática clínica a que temos acesso nos serviços de saúde parecem, inicialmente, complexos e dominados por vocabulário incomum, mas, na realidade, são simples. Podem ser entendidos linearmente, desde a ideia ou hipótese da investigação inicial (por exemplo, no sentido de analisar e testar um novo tratamento), percorrendo todos os passos necessários à obtenção de resultados que,

uma vez publicados, possam vir a informar e a ser adotados para melhorar a prática clínica.

Figura 3 – Da descoberta e invenção ao acesso à inovação – percurso e condicionantes do acesso aos produtos da investigação clínica



adaptado de Bettina Ryll, MD-PhD, MPNE Rare 2017, www.mpneurope.org

Adaptado de Bettina Ryll (conferência MPNE Rare 2017, www.mpneurope.org).

Desde o desenho das primeiras fases de um ensaio clínico, às decisões de introdução no mercado, análise custo-benefício e decisão de comparticipação, atravessa-se um longo percurso. Na verdade, existe todo um contexto, e um conjunto de condicionantes, de que depende o acesso efetivo das pessoas a um novo tratamento.

Estas decisões dependem, não só do sucesso das fases anteriores, mas também dos seus custos, contextos económicos e demais determinantes, comerciais e sociais.

Podem ocorrer períodos durante estes processos em que o acesso ao potencial novo tratamento proporcionado aos participantes nos ensaios clínicos – ou a doentes com autorização de uso precoce/excecional/compassivo –, ainda antes de obtida a autorização de introdução no mercado, deixa de existir. À aprovação por parte da EMA, baseada na segurança e eficácia comparativa do fármaco, indispensável e prévia da sua eventual introdução no mercado europeu, segue-se um processo interno de cada país, no sentido da avaliação

de custo-eficiência, indicação específica e participação (ou não) do produto. Durante este período, que nalguns casos e países, pode ser significativo, as pessoas não terão acesso ao produto que, muitas vezes, ou (ainda) não está disponível no respetivo mercado, ou lhe foi atribuído um preço comercial fora do alcance da maioria dos cidadãos.

Variando de país para país, e necessariamente, também, do contexto e da especificidade da doença, o tratamento pode ser ou não participado para todas, mas apenas para algumas, das indicações terapêuticas autorizadas pela EMA.

Em todos estes domínios, as associações de doentes podem ter um papel vital junto de todos os intervenientes, de motivação para as mudanças necessárias, para que estes processos possam ser mais eficientes e rápidos, sem perda da indispensável segurança e proteção dos indivíduos.

Igualmente, as associações de doentes podem estimular todas as partes envolvidas, no sentido de alcançarem, com sucesso, e desde as fases iniciais, soluções que garantam o acesso à inovação biomédica a todos os que dela precisam, sem deixar de assegurar, a todos os intervenientes, os incentivos necessários para uma atividade crescente e sustentável.

Doenças Raras não são Raras: mais investigação de que todos precisamos

Todos conhecemos as patologias mais comuns, ou seja, aquelas que afetam mais pessoas de forma mais visível. Contudo, grande parte das patologias são raras ou menos comuns. Por exemplo, em oncologia, metade dos cancros que afetam as pessoas são os mais comuns e conhecidos – como os cancros da mama ou próstata, do pulmão ou do colón e reto. Contudo, porque a outra metade de doentes oncológicos tem cancros menos comuns ou raros, impõe-se que se dê, também, especial atenção ao estudo destas patologias.

As doenças menos comuns e raras, no seu todo, afetam grande parte da população, e apresentam desafios específicos, quer na prática clínica, quer na investigação necessária para conseguir mais e melhores tratamentos. O facto de haver menor número de doentes com estas patologias, é, por si só, um obstáculo à realização de estudos, nomeadamente grandes ensaios clínicos.

Um número mais reduzido de doentes com uma dada patologia¹⁰ implica que existam menos incentivos para a investigação, devido a aspetos de organização técnica, designadamente menor facilidade em encontrar o número de participantes necessário a uma análise de resultados com validade externa. Acresce ainda o facto de os medicamentos eventualmente descobertos, para estas doenças, exigirem tanto ou mais investimento que o afeto às patologias mais comuns, ao mesmo tempo que se apresentam menos compensatórios, em termos de mercado, por ser mais reduzido o seu consumo¹¹.

¹⁰ Que infelizmente muitas vezes significa menor experiência e *know-how* de hospitais e centros clínicos mais generalistas no tratamento destas doenças. As organizações de doentes alertam, muitas vezes, as pessoas afetadas pela doença para a existência de centros de referência, como alertam os clínicos e as sociedades médicas para o atempado diagnóstico e encaminhamento destes casos menos comuns (nomeadamente por via das redes sociais).

¹¹ Ocorre problema semelhante com a investigação de novos antibióticos. Devido ao uso inadequado, muitas vezes fora de controlo médico destes medicamentos, temos hoje cada vez mais doenças multirresistentes, mesmo a antibióticos de terceira linha. Como estes só devem ser utilizados em casos limite e o menos possível (nomeadamente para evitar o acumular de resistências), mais uma vez não há, em termos de mercado, o estímulo compensatório bastante para a investigação e desenvolvimento destes fármacos (acrescendo que muitas destas multirresistências aparecem primeiro em regiões de grande densidade populacional dos países mais pobres). Se uma doença multirresistente se transmite rapidamente em larga escala, não haverá tempo para desenvolver de raiz um tratamento eficaz. Como referido acima, frequentemente fazemos uso de um quadro concetual que se desenvolve ao longo de anos de investimento de investigação básica e translacional. Talvez não seja por acaso que as vacinas contra a SARS-CoV-2, cuja tecnologia de base foi desenvolvida ao longo de anos, foram rapidamente desenvolvidas, enquanto os tratamentos tardam a aparecer, o que, para muitos, se deve a um menor investimento em investigação básica nesta área (assunto discutido por Thiago Carvalho, no Financial Times, a 1 de janeiro de 2020). Em contraste com o ativismo de organizações de doentes para patologias específicas, estes problemas, mais transversais, não contam com tanta representação e apoio por parte da sociedade civil.

Por exemplo, o melanoma, uma forma de cancro de pele potencialmente grave e mortal, é mais facilmente reconhecido/diagnosticado e tratado num centro oncológico, mesmo que não seja centro de referência para esta doença da pele, do que o melanoma da úvea, um tumor raro que afeta os olhos, que, embora partilhe com o primeiro o nome e algumas características, sabemos hoje ser um cancro fundamentalmente diferente do da pele.

Depois de muitos anos de investimento no tratamento de melanoma cutâneo metastático (que se difundiu a partir do tumor inicial na pele para outra parte do corpo, por isso mais grave) em comparação com melanoma da úvea metastático, registamos grandes avanços no tratamento do melanoma cutâneo que se traduzem num grande aumento dos anos médios de sobrevivência das pessoas afetadas pelo primeiro em relação ao segundo.

O papel das organizações de doentes é aqui fundamental, bem como o das organizações de especialistas, médicos e investigadores dedicados a estas doenças (particularmente a doenças raras), muitas vezes motivados pela ação e *advocacy* das próprias organizações de doentes.

Quando são organizadas unidades de saúde, ou grupos clínicos em unidades de saúde, especializadas numa doença, que veem/assistem os doentes de toda uma região, de dimensão relevante, tem como consequência que a doença, naquele centro especializado, se torne “mais comum” – porquanto todas as pessoas afetadas pela doença rara, na população da região, são seguidas por aquele grupo clínico, que ganha maior experiência e habilitação, nesta patologia em especial. Em virtude da maior experiência e número de doentes que seguem, estes centros especializados, também chamados centros de referência, podem e devem liderar projetos de investigação clínica que visem melhor tratar estas doenças.

Ainda que implicando, algumas vezes, a deslocação de doentes a um centro mais distante, esta reorganização pode trazer muitas vantagens. Por exemplo, apenas uma em cada 200 mil pessoas é afetada

por melanoma da úvea na população Europeia, e o Institut Curie, em Paris, é o centro de referência nacional desta patologia rara, seguindo a larga maioria das pessoas afetadas pela doença em toda a França. Pela natureza deste histórico instituto francês, as suas equipas clínicas fazem parte, ou estão em contacto próximo, com grupos dedicados à investigação básica e translacional que procuram entender melhor a doença em causa e testar novas combinações de compostos em modelos animais, que possam revelar melhores resultados, com eficácia e segurança, consistentes e prometedores, que justifiquem mais investigação clínica. Assim, o Institut Curie não só concentra o *know-how*, com clínicos de muitas especialidades (da oncologia à radiologia), com grande experiência nestes casos, como possibilita a estruturação de novos ensaios, a que os seus doentes têm acesso. No caso desta doença fatal, para a qual ainda não existem tratamentos eficazes, estes médicos integrados em equipas multidisciplinares, envolvidas em intensa investigação clínica, estão em especiais condições para testar novos tratamentos em ensaios clínicos em rede com outros centros de referência no mundo.

Para promover e facilitar o fluxo de informação clínica atualizada e a investigação clínica, a Comissão Europeia criou os *European Reference Networks* (ERN), estruturados em diferentes grupos, como seja, e aplicado ao exemplo acima, o EURACAN dedicado a Tumores sólidos raros. Este com um subgrupo de Melanoma da Úvea (UM) e melanomas raros que, em conjunto com representantes de organizações de doentes (*European Patient Advocacy Groups*, ePAG¹²) e a participação do Institut Curie e especialistas de diversos centros de referência da Europa, prepara novas *guidelines* para o tratamento de UM (com a Sociedade Europeia de Oncologia Médica, ESMO).

É provável, e desejável, que este tipo de organização em centros nacionais e redes internacionais de referência, que estimulam também a investigação clínica, se torne cada vez mais comum e de mais

¹² Consultar <https://www.eurordis.org/content/epags>.

fácil interação e acesso. No entanto, não se pode ignorar alguns desafios, como sejam: ultrapassar a resistência das pessoas e sistemas de saúde à mudança; maior investimento e atenção política; mais capacidade de partilha de informação e material biológico, com rapidez e agilidade, mantendo a adequada proteção dos dados pessoais. Mais uma vez, também aqui, o papel de organizações de doentes tem sido e será fundamental para motivar estas formas de organização, encontrar novas soluções, ultrapassar e vencer barreiras.

Desafios para o Futuro

O avanço da investigação clínica no sentido de possibilitar um cada vez maior e mais rápido impacto positivo na nossa saúde é, sem dúvida, entusiasmante, e os avanços recentes colocam-nos novos desafios.

A possibilidade de análise genómica individual rápida e disponível para as pessoas, assim como a análise molecular de alterações subjacentes a diversas patologias (por exemplo, alterações que ocorrem em tumores, doenças neurodegenerativas, ou outras), veio abrir as portas ao que chamamos, frequentemente, em diferentes contextos, **Medicina de Precisão** ou **Medicina Personalizada**. Novos tratamentos são hoje desenvolvidos especificamente para alterações moleculares, também elas específicas das pessoas e/ou das suas doenças. Alguns deles consistem em desenvolver, a partir de amostras biológicas do próprio doente, células imunitárias específicas que alteramos e reproduzimos em laboratório, as quais, reinjetadas, poderão ajudar à cura de uma doença.

Enquanto esta nova investigação traz em si grande potencial, também coloca novas questões para a sociedade, como sejam: Como é que os sistemas de saúde se adaptarão e custearão os equipamentos e estudos clínicos necessários para desenvolver e administrar estes novos tratamentos? Terão a maioria das pessoas, que deles necessitam, efetivo

acesso? Como chegarão a acordo todos os intervenientes na investigação clínica, nomeadamente os Estados e as empresas farmacêuticas, em relação aos custos, preços, participações e, potencialmente, novos mecanismos de compensação para fármacos e terapias?

O uso cada vez mais disseminado de inteligência artificial e as possibilidades de maior e melhor utilização da análise de grandes volumes de dados de saúde (*big data*) suscitam novas questões, no domínio da sua organização, de forma a melhor tirarmos partido, inclusive da informação clínica ou de imagem já existente em hospitais e nos nossos processos clínicos, quer para mais e melhor investigação de saúde, quer para a análise de dados individuais e o seu aproveitamento em benefício de cada um.

Será que, com os múltiplos avanços que nos permitem, hoje, medir a nossa fisiologia com meros relógios e instrumentos simples que usamos como sensores individuais, fazendo uso também de realidade virtual, e novas tecnologias, poderemos desenvolver terapias digitais que, aliadas a terapêuticas convencionais, nos ajudem a tratar doenças do sistema nervoso, e/ou conseguir atingir, com maior sucesso, as mudanças de comportamento necessárias para manter ou melhorar a nossa saúde?

Com o rápido avanço da investigação clínica, mas ainda perante tantas doenças graves e/ou de difícil tratamento, as associações de doentes podem ter um papel fundamental. O centro dos sistemas de saúde são as pessoas, e em particular recuperar a saúde de pessoas com doença. Mais do que qualquer um dos intervenientes na investigação clínica ou cuidados de saúde, as associações representam toda a comunidade. A sua participação mais ativa assume um papel fundamental, não só para fomentar maior colaboração e investimento de todos os envolvidos, mas também como parceiros indispensáveis na investigação clínica, desde a proposta de ideias e hipóteses até ao efetivo acesso à crescente inovação que dela resulta.

Partindo desta breve introdução, espero ter contribuído para uma desmistificação e melhor entendimento dos processos de investiga-

ção clínica, na perspectiva dos vários intervenientes. Cabe-nos a todos trabalhar juntos, eliminar barreiras, ultrapassar dificuldades, e tudo mais que se mostre necessário, para atingirmos cada vez mais e melhores avanços nesta área.

Os crescentes desafios que se colocam em matéria de saúde e a sua vastidão, indissociáveis de uma não menor dimensão ética, impõem-nos um necessário esforço que assegure o continuado progresso da investigação clínica. Só assim poderemos garantir que às descobertas de hoje se sucedam, quase num ápice, as inovações dos amanhãs que se seguirão.

2. Um Motor para Inovação em Saúde e melhor prática clínica: breve introdução aos ensaios (e outros estudos) clínicos

André Valente¹

Os ensaios clínicos são o tipo de estudo que, por norma, maior atenção desperta. Contudo, são apenas um de vários tipos de estudos clínicos que permitem investigar a resposta a diferentes questões. Importa entender, em linhas gerais, quais os diferentes tipos de estudos clínicos, nomeadamente as questões científicas a que dão resposta, as consequências dos seus potenciais resultados, assim como o grau de participação dos intervenientes e os possíveis benefícios e riscos inerentes a estudos específicos. Entender em linhas gerais os diferentes tipos e desenhos de diferentes estudos é necessário para que, mais rapidamente, possamos pesquisar estudos do nosso interesse, entender a sua estrutura, assim como o significado, consequências e limitações dos seus resultados. É também central para que mais facilmente possamos trabalhar com todos os intervenientes na investigação clínica e participar com voz ativa nesse contexto².

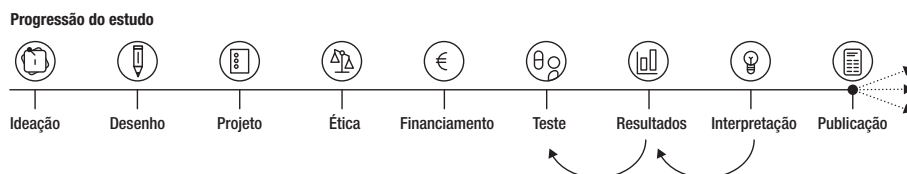
A Lei da investigação clínica portuguesa define os tipos de estudos clínicos, de acordo com o seu objeto e distingue entre estudos clínicos sem intervenção e estudos clínicos com intervenção.

Os estudos clínicos sem intervenção são definidos estritamente como estudos em que os cuidados de saúde prosseguem sem qualquer alteração à prática clínica habitual e em que não são utilizados

¹ Fundação Champalimaud. Figuras por Gil Costa, gilcosta.com.

² O contexto e intervenientes da investigação clínica, desde as ideias iniciais aos resultados e finalmente a sua introdução na prática clínica e acesso das pessoas aos mesmos, é discutido noutra artigo desta publicação, A Investigação Científica e a Medicina do Futuro.

Figura 1 – A progressão de um estudo clínico, da Ideia inicial à Publicação de resultados.



quaisquer *procedimentos complementares de diagnóstico ou de avaliação*³.

Em oposição a estes, a mesma Lei define como **estudos clínicos com intervenção** qualquer estudo que *preconize uma alteração, influência ou programação dos cuidados de saúde*, assim como *dos comportamentos ou dos conhecimentos dos participantes ou cuidadores*⁴.

Esta definição implica que qualquer estudo em que haja alguma intervenção adicional à decorrente da prática clínica seja considerado um estudo clínico com intervenção (por exemplo, um exame de imagem adicional, uma análise adicional após colheitas de sangue solicitadas no contexto de prática clínica habitual, ou alteração da

³ «Estudo clínico sem intervenção» é o estudo no qual estejam preenchidas as seguintes condições:

i) Os medicamentos sejam prescritos ou os dispositivos médicos sejam utilizados de acordo com as condições previstas na autorização de introdução no mercado ou no procedimento de avaliação de conformidade, respetivamente; ii) A inclusão do participante numa determinada estratégia terapêutica não seja previamente fixada por um protocolo de estudo, mas dependa da prática corrente; iii) A decisão de prescrever o medicamento ou utilizar um dispositivo médico esteja claramente dissociada da decisão de incluir ou não o participante no estudo; iv) Não seja aplicado aos participantes qualquer outro procedimento complementar de diagnóstico ou de avaliação e sejam utilizados métodos epidemiológicos para analisar os dados recolhidos.

⁴ «Estudo clínico com intervenção» é qualquer investigação que preconize uma alteração, influência ou programação dos cuidados de saúde, dos comportamentos ou dos conhecimentos dos participantes ou cuidadores, com a finalidade de descobrir ou verificar efeitos na saúde, incluindo a exposição a medicamentos, a utilização de dispositivos médicos, a execução de técnicas cirúrgicas, a exposição a radioterapia, a aplicação de produtos cosméticos e de higiene corporal, a intervenção de fisioterapia, a intervenção de psicoterapia, o uso de transfusão, a terapia celular, a participação em sessões de educação individual ou em grupo, a intervenção com regime alimentar, a intervenção no acesso ou organização dos cuidados de saúde ou a intervenção designada como terapêutica não convencional.

periodicidade de consultas médicas, questionários complexos ou outras medidas).

A Lei define também o termo **Ensaio Clínico**⁵ como *qualquer investigação conduzida no ser humano, destinada a descobrir ou a verificar os efeitos clínicos ou farmacológicos, tendo em vista apurar a segurança ou eficácia de um ou mais medicamentos experimentais*. Um Ensaio Clínico, à luz da Lei em vigor em Portugal, implica sempre ser um estudo com intervenção centrado num medicamento experimental (ou mais do que um).

Importa referir, para **evitar confusão, tendo em conta informação internacional**, ou mesmo em Portugal, que, noutros países e contextos, as definições referidas podem ser ligeiramente diferentes. Por exemplo, em alguns contextos, chama-se Ensaio Clínico (em inglês “**Clinical Trial**”), não apenas a estudos centrados num medicamento experimental, mas a todos os estudos com intervenção experimental, tenha esta por base testar um medicamento novo, ou outra intervenção (por exemplo, novos dispositivos médicos com fins terapêuticos ou de diagnóstico, ou novos métodos cirúrgicos). De forma semelhante, em muitos contextos, chama-se **Estudo Observacional**⁶

⁵ «Ensaio clínico ou ensaio» é qualquer investigação conduzida no ser humano, destinada a descobrir ou a verificar os efeitos clínicos, farmacológicos ou outros efeitos farmacodinâmicos de um ou mais medicamentos experimentais, ou a identificar os efeitos indesejáveis de um ou mais medicamentos experimentais, ou a analisar a absorção, a distribuição, o metabolismo e a eliminação de um ou mais medicamentos experimentais, a fim de apurar a respetiva segurança ou eficácia.

⁶ Por exemplo, desta forma, na plataforma americana, de uso mundial, *clinicaltrials.gov*, os estudos são registados na maneira ilustrada no texto (diferente da Lei Portuguesa) e de acordo com o original inglês abaixo:

Interventional study (clinical trial): *A type of clinical study in which participants are assigned to groups that receive one or more intervention/treatment (or no intervention) so that researchers can evaluate the effects of the interventions on biomedical or health-related outcomes. The assignments are determined by the study's protocol. Participants may receive diagnostic, therapeutic, or other types of interventions.*

Observational study: *A type of clinical study in which participants are identified as belonging to study groups and are assessed for biomedical or health outcomes. Participants may receive diagnostic, therapeutic, or other types of interventions, but the investigator does not assign participants to a specific interventions/treatment. A patient registry is a type of observational study.* Consultar: <https://clinicaltrials.gov/ct2/about-studies/glossary>.

aos estudos que não incluem uma intervenção experimental, ainda que possam implicar algumas medidas complementares de diagnóstico, ou questionários vários (sobre qualidade de vida, por exemplo), que visam acompanhar mais detalhadamente o doente do que a prática clínica habitual e que, segundo a Lei Portuguesa, podem levar à classificação de Estudo com Intervenção.

A investigação clínica abrange diferentes tipos de estudo e abordagens. Daremos maior atenção aos **ensaios clínicos**. Todavia, os ensaios – por definição, devido ao seu desenho, ou a aspetos de ordem ética – não respondem a tudo e há questões científicas relevantes para a saúde, que só podem ser respondidas através de outros tipos de estudo, nomeadamente estudos observacionais.

Diferentes tipos de estudos clínicos têm diversas estruturas e, em função da extensão da intervenção experimental, são sujeitos a regras específicas, visando a segurança dos participantes. Contudo, há algumas **linhas transversais à maioria dos estudos**, pelo que, quando acedemos a uma primeira aproximação – em particular se não somos especialistas – é útil analisar e ter presente os seguintes pontos:

– Qualquer estudo deve definir, de forma clara, os seus **objetivos e as perguntas a que procura responder**. O estudo pode, por exemplo, testar uma hipótese, comparando a segurança e eficácia de diferentes tratamentos, observar a prevalência e características de uma doença na população, avaliar e entender os fatores de risco para determinadas doenças, ou o modo como estas se transmitem.

– O **Protocolo do estudo** é um documento-guia, que descreve todo o plano da investigação a desenvolver. Apresenta o desenho e a estrutura do estudo que deve ser delineado de forma a dar efetiva resposta aos seus objetivos. O protocolo explica, com detalhe técnico e científico, a(s) pergunta(s) a responder, justificando as hipóteses a testar e/ou as variáveis/eventos a explorar. Define a população que o estudo incluirá e seguirá (se for um estudo longitudinal, com várias avaliações ao longo do tempo), seja de forma observacional ou inter-

ventiva, as metodologias e métodos a seguir, especificando as variáveis que serão medidas, e quando tem lugar tal medição.

O tema específico da investigação em causa, e o desenho do estudo, determinam a população que nele poderá participar. No caso do seguimento de uma doença ou teste de um novo tratamento, os participantes devem preencher o que se chamam critérios de elegibilidade, de maneira a que se possa tirar conclusões relativas à doença/tratamento a observar, e a que se possam comparar os grupos. Estes critérios podem ser critérios de inclusão – que definem as características que os participantes devem ter, como patologia, estágio de uma doença, idade, entre outros – e critérios de exclusão – que notam especialmente características que os participantes não podem ter, como outras doenças específicas, fragilidades de saúde, ou idade, que se considere poderem confundir os resultados ou, de alguma forma, tornar esta população mais vulnerável a potenciais efeitos adversos. Os critérios de elegibilidade contribuem de forma determinante para a validade externa dos resultados do estudo. Se forem demasiado restritivos, a população poderá não ser próxima o suficiente da população real, e até ser difícil o “recrutamento” de participantes para o estudo, dado as características poderem ser tão específicas. Mas, se foram demasiado abertos, com uma população muito heterogênea, com múltiplas patologias, poderá não ser possível tirar conclusões sobre causa/efeito do tratamento e/ou patologia em estudo.

O plano de análise estatística dos dados obtidos, e a sua adequada ligação ao objetivo e ao desenho de um estudo, é fundamental para o seu sucesso. É neste ponto do protocolo que se determina o número de participantes, as medições a efetuar e o seu cronograma. A correta definição de cada um destes pontos é determinante para que o estudo possa efetivamente responder às questões a que se propõe (confirmando ou rejeitando hipóteses, nomeadamente acerca da segurança e eficácia de um potencial novo tratamento). Finalmente, deve constar do protocolo o plano de divulgação dos resultados.

O protocolo é, por norma, um documento de caráter técnico, frequentemente apenas acessível aos especialistas da área. Contudo, com algum treino, formação e experiência é possível, mesmo a não-especialistas, não só aprender a ler e a analisar, de forma crítica, aspetos relevantes de um protocolo de estudo, como também as próprias publicações que dele resultem.

A discussão do que é considerado um especialista está fora do âmbito deste texto. Importa, no entanto, realçar que entender a investigação clínica, mesmo nos seus aspetos mais técnicos, sobre os quais aqui não nos alongamos, não é um exclusivo de uma classe profissional. Na verdade, os cursos médicos, em Portugal, debruçam-se pouco sobre estes aspetos. E os médicos têm pouco treino neste campo, que é, quase sempre, apenas explorado, com profundidade, a nível doutoral e pós-doutoral em centros de investigação. Para determinada matéria ou campo de investigação, podem considerar-se especialistas, médicos (muitas vezes de centros hospitalares que também fazem investigação clínica), outros investigadores nas ciências da vida e biomédicas, ou mesmo doentes e representantes de doentes que, em virtude da sua experiência ou formação, se tornam especialistas em diferentes matérias – *patient experts*⁷.

– A folha de **Informação aos participantes (do estudo) e o Consentimento Informado** são documentos essenciais para todos

⁷ Este assunto é tratado noutra capítulo desta publicação, *Experiência e Ciência*, Elsa Mateus, *European Patients Academy on Therapeutic Innovation* (EUPATI-Portugal). Têm sido promovidas ações de formação nesta área por várias organizações, nomeadamente a EUPATI, com programas diversos, nacionais e internacionais; a Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), desenvolvida pela ENSP-NOVA, com o apoio da Roche Farmacêutica; o projeto *Incluir*, desenvolvido pelo Infarmed; *workshops* da iniciativa colaborativa *MAIS PARTICIPAÇÃO, Melhor Saúde*, entre outros. Estas ações tornam pessoas de *backgrounds* diversos, e as suas associações, ainda mais aptas a entender e a participar, de forma crítica e ativa, em todos os processos de concretização e avaliação da investigação clínica e cuidados de saúde, e assim contribuir para a sua melhoria.

Consultar: <https://eupati.eu/training/>; <https://www.ensp.unl.pt/cursos/cursos-de-curta-duracao/associacoes-de-doentes/>; <https://www.infarmed.pt/web/infarmed/cidadao/doentes-e-associacoes-de-doentes>; <https://www.participacaosaude.com/capacitar>.

os estudos clínicos com participantes humanos ou baseados em dados clínicos ou material biológico (sangue, saliva, amostras de biopsia, peças cirúrgicas etc.) de seres humanos. Participar num estudo clínico é uma decisão importante. As pessoas devem sempre ser informadas dos objetivos, procedimentos e implicações do estudo, riscos e benefícios que possa ter, custos ou comparticipação associada, tratamento e medidas de proteção da confidencialidade dos dados, assim como do plano de divulgação dos resultados.

Todos os estudos, e em particular os estudos com intervenção, devem explicar ao participante (com ou sem doença), em linguagem clara e acessível, todas as implicações da investigação proposta e tudo o que possa ser diferente em relação à prática clínica corrente.

Apenas em circunstâncias excecionais, e sempre, e só, após aprovação por uma comissão de ética independente, é que pode decorrer um estudo clínico com dados ou material biológico de participantes, sem o conhecimento e o consentimento informado dos mesmos – sendo imperativo que o potencial benefício direto ou indireto desta investigação seja muito significativo e justifique esta exceção. Importa ainda assegurar que o estudo não comporta riscos para os participantes, ou seja, aplica-se, por exemplo, a estudos retrospectivos de dados de doentes, anonimizados, já não associados ao centro de estudo e/ou relativos a doenças que, pela sua gravidade ou extensão, justifiquem esta exceção.

É importante referir que, em contraste com outros países, Portugal inclui a referência a investigação clínica no Modelo de Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) disponível no Registo Nacional do Testamento Vital, onde todos os cidadãos podem registar a sua *vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejam, ou não, receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrarem incapazes de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente*. Embora com algumas imprecisões no formulário, a DAV permite às pessoas expressar livremente, e por antecipação, a sua vontade relativa a estudos clínicos em que estejam a participar (ou possam querer,

ou não, vir a participar), no contexto da sua saúde, prevenindo a hipótese de virem a perder a capacidade e autonomia para o expressar.

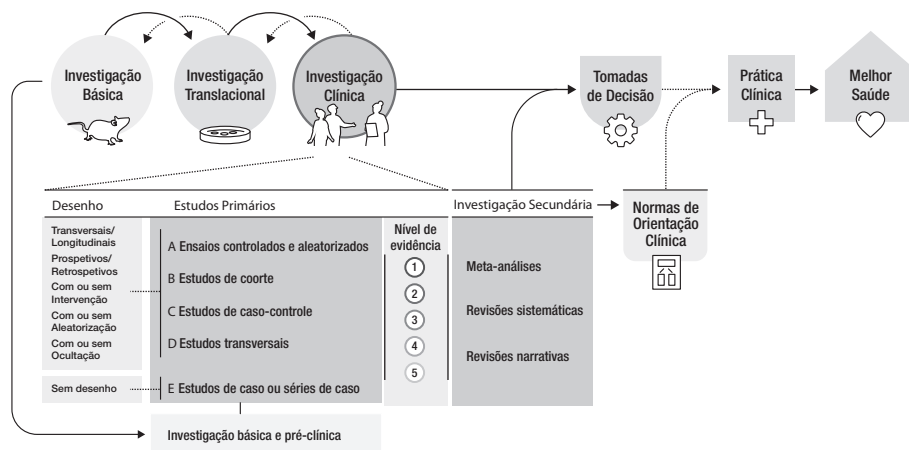
– Para que possam realizar-se, todos os estudos clínicos são previamente sujeitos a **Avaliação por uma Comissão de Ética independente**. No caso de Ensaios Clínicos e de estudos com Intervenção de Dispositivos Médicos (estudos com um medicamento ou dispositivo experimental), a entidade competente para esta avaliação é um órgão nacional – a Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC). Todos os outros tipos de estudo clínico são avaliados pelas Comissões de Ética para a Saúde (CES), associadas aos centros onde decorrerá o respetivo estudo. Estas Comissões têm uma composição multidisciplinar, integrando, além de investigadores e médicos, também membros de outras áreas profissionais, como sejam o *direito, a filosofia/ética, teologia, enfermagem, farmácia, e outras que garantam os valores culturais e morais da comunidade*⁸. Cada vez mais estas Comissões integram, também, representantes de associações de doentes.

O desenho de estudos clínicos

A Investigação Clínica é toda a investigação científica envolvendo seres humanos nas áreas da saúde e ciências da vida. É, também, e principalmente através de ensaios clínicos (e outros estudos experimentais), uma etapa imprescindível à introdução, com segurança, de novos tratamentos. É através desta investigação que se garante a aquisição continuada de novos conhecimentos na prática clínica, designadamente, por via da colheita e análise de dados e observação que esta proporciona.

⁸ Decreto-Lei n.º 80/2018, de 15 de outubro, *que estabelece os princípios e regras aplicáveis às comissões de ética que funcionam nas instituições de saúde, nas instituições de ensino superior e em centros de investigação biomédica que desenvolvam investigação clínica.*

Figura 2 – A Investigação Clínica



O desenho de estudos clínicos pode diferenciar-se em relação a várias características (fig. 2), tais como:

- **Caráter Quantitativo ou Qualitativo da investigação** – Quando se utilizam métodos quantitativos, as observações de um estudo são categorizadas em parâmetros mensuráveis (geram dados numéricos, ou informação que pode ser convertida num número). Mede-se, por exemplo, o número de pessoas afetadas por uma doença, ou avalia-se uma dada situação através de utilização de escalas numéricas. Por sua vez, os métodos qualitativos procuram apreender informação subjetiva sobre a experiência das pessoas, sentimentos, motivações, valores, cuja complexidade não é facilmente apreendida quantitativamente. Embora os primeiros sejam imprescindíveis, e os predominantemente utilizados nas Ciências Exatas e Naturais, os métodos qualitativos, mais comuns nas Ciências Sociais⁹, permitem aprofundar questões e obter informação, muitas vezes vital, para o enquadramento de

⁹ O contexto e abordagens científicas com utilização destes métodos são desenvolvidos noutra capítulo desta edição, Princípios de Investigação Científica, Rute Simões Ribeiro.

um tratamento/problema no contexto da saúde e da pessoa, sendo igualmente úteis para gerar novas hipóteses e parametrização apropriada de posteriores estudos quantitativos¹⁰.

- **Caráter interventivo ou não interventivo do estudo** – a Lei Portuguesa distingue entre estudos *com ou sem intervenção*, conforme referido acima. No entanto, deparamo-nos, frequentemente, com a distinção, mais central, no que diz respeito ao seu desenho, entre estudos com intervenção experimental, chamados **experimentais**, e estudos **observacionais**.
- **Transversais ou Longitudinais** – no que diz respeito ao tempo, temos estudos que olham para o seu sujeito/população alvo, apenas num dado momento – estudos transversais (fazem como que uma fotografia/corte transversal do tempo, como um censo, por exemplo) – e temos os que seguem o sujeito/população de interesse ao longo do tempo – estudos longitudinais – analisando a evolução através de várias observações.
- Os estudos podem ser **Retrospectivos**, quando se debruçam sobre dados passados, já registados (por exemplos dados clínicos ou de um registo de saúde), ou **Prospetivos**, quando os dados a observar se registam após o início do estudo.
- **Desenho com ou sem Aleatorização** (randomização) – os estudos experimentais comparam dois ou mais grupos de participantes, também designados braços. Na generalidade dos estudos, um grupo/braço em que é realizada uma intervenção – grupo de tratamento ou experimental – é comparado com um outro grupo (ou com mais de um grupo) – grupo de controlo sem esse tratamento. O grupo de controlo pode fazer um outro tratamento já disponível e usado na prática clínica ou um placebo.

¹⁰ Este texto debruça-se, em particular, sobre estudos que utilizam primariamente a metodologia quantitativa, central à investigação clínica. Contudo, a investigação qualitativa, por vezes desconsiderada, por ser menos generalizável e reproduzível, não deixa de ter um papel relevante. Efetivamente, um crescente número de estudos vem utilizando os chamados métodos mistos, fazendo, assim, uso das duas abordagens.

A aleatorização consiste na distribuição de cada um dos participantes, ao acaso e com igual probabilidade, num dos diferentes braços do estudo. Este processo visa reduzir o viés na seleção, assegurando que não haja qualquer fator – por exemplo, diferenças no estado de saúde, idade, ou género – que pudessem influenciar a distribuição pelos grupos.

A distribuição ocorre por um processo aleatório (ou randomizado, do inglês *random*) normalmente efetuado por computador – de forma a garantir a robustez e a qualidade dos dados, para que não haja nada que diferencie os participantes dos dois (ou mais) braços, além do tratamento em estudo.

- A **Ocultação** é uma técnica que não permite aos participantes saber se estão no braço experimental ou no braço controlo de um determinado estudo. A ocultação pode também estender-se, tanto aos clínicos investigadores (que não sabem se estão a administrar o tratamento experimental ou o controlo), como a outros intervenientes, como sejam os responsáveis pelo tratamento e análise de dados – consoante a situação, tratar-se-á de ocultação simples, dupla ou tripla. Assim, previne-se que as expectativas que os participantes, clínicos e investigadores possam ter em relação ao tratamento enviesem a perceção, comunicação ou análise dos resultados. Para efetuar ocultação é atribuído um código ao participante e à respetiva medicação/tratamento, cuja chave só é revelada no final da análise do estudo, permitindo então conhecer o braço em que o participante se integrava.

O uso de placebo como braço de controlo, dependendo das circunstâncias, do tratamento e da doença, pode ser importante para assegurar que o efeito do tratamento observado num estudo experimental se deve apenas à substância ativa em avaliação, e não a um qualquer outro efeito, decorrente da própria toma de medicação ou dos cuidados envolvidos no processo da sua administração, em termos genéricos de um efeito placebo. A ocultação com uso de placebo pode ser particularmente importante em estudos que procuram

avaliar o efeito de um fármaco em medidas subjetivas, como a dor, ou o bem-estar da pessoa.

No contexto de ensaios clínicos, o placebo é uma substância de aparência idêntica à do medicamento em avaliação, com igual via de administração, mas que não contém o ingrediente ativo em análise. Obviamente, o uso de placebo só é possível se não existir um medicamento com eficácia já demonstrada para a situação em tratamento e quando os participantes não corram risco pela ausência de tratamento. Se a doença em questão não permitir o uso de placebo, por ser uma doença grave ou com possibilidade de complicação, e/ou já existir um tratamento com eficácia demonstrada, o braço de controle é efetuado com o melhor tratamento disponível e autorizado na prática clínica.

Os processos de ocultação podem não ser possíveis, dadas as características do(s) fármaco(s) em análise, ou da própria doença e alternativas de tratamento existentes (ou inexistentes)¹¹. Nesta situação o estudo é designado como um estudo em 'aberto'.

Os diferentes tipos de estudos clínicos

Diferentes tipos de estudos clínicos têm objetivos distintos. Entender os vários tipos de estudos clínicos, e as suas características e limitações, é importante para poder ler, de forma crítica, os resultados de investigação clínica.

Os estudos podem caracterizar-se e classificar-se de várias formas, tendo em conta aspetos do seu desenho acima mencionados e o modo como a sua estrutura procura responder a uma questão e efetua a colheita de dados (fig. 2).

¹¹ Uma discussão importante, nomeadamente na análise dos próprios potenciais participantes num estudo, é a da existência de ocultação, com ou sem períodos interinos de avaliação de progressão de doença. Fora do contexto de endpoints mais subjetivos, como a dor, ou no contexto de potencial progressão de doença fatal, a necessidade e finalidade da ocultação é frequentemente discutida.

Em relação à fonte de dados a que recorre, podemos dividir a investigação clínica entre **estudos primários**, onde se obtêm novos resultados, que são assim uma fonte direta de evidência obtida através de um protocolo de estudo que envolve pessoas; e **estudos de dados secundários**, que utiliza informação e dados já existentes, obtidos em estudos primários, envolvendo análise de literatura e dados obtidos anteriormente por outros investigadores.

Investigação de dados primários:

- A. Estudos Observacionais** – sem alteração da prática clínica habitual, sem interferência do estudo ou investigador (salvo na aquisição/observação de dados). Embora possam ser *exploratórios*, no sentido de procurar pistas e associações e definir hipóteses a investigar em estudos analíticos, do ponto de vista científico, o seu desenho não permite estabelecer, com certeza, uma relação causa-efeito (por exemplo, entre um fator de risco, ou tratamento, e a evolução de uma doença).
- o **Descritivos** – descrevem características de fenómenos ou da população em estudo, sem fazer comparação entre grupos.
 - o **Analíticos** – os estudos observacionais analíticos vão além da descrição e procuram a associação de vários fatores entre si, por exemplo, uma possível relação de um certo fator de risco com uma determinada doença.

Podem ser:

- **Estudos de caso e séries de caso** – descrevem um ou mais casos clínicos individuais, selecionados por alguma particularidade (frequentemente, um diagnóstico raro ou expressão peculiar de uma doença que um profissional de saúde considera útil comunicar aos colegas). Usam quer abordagens quantitativas (por exemplo, medições objetivas de parâmetros clínicos), quer qualitativas (por exemplo, entrevista ao doente ou família).

- **Estudos Ecológicos** – têm como unidade de análise uma população, e não casos individuais. Quando é possível a obtenção de dados, são estudos relativamente fáceis de realizar. Contudo, por não sabermos que indivíduo, nessa população, regista as características estudadas, e se estas ocorrem nos mesmos ou em diferentes indivíduos da população em causa, não podemos concluir que, por exemplo, as pessoas com um determinado fator de risco são necessariamente as mesmas que têm uma dada doença. Ainda que este tipo de causalidade não possa ser estudada, em termos exploratórios e/ou epidemiológicos a abordagem ecológica pode ser útil.
- **Estudos Transversais** – são estudos que observam uma população num dado momento do tempo (estático), recolhendo esses dados sem contacto anterior ou posterior com os participantes do estudo. Estes estudos analisam, por exemplo, a prevalência de uma doença de forma descritiva. Os estudos transversais analíticos investigam inter-relações, por exemplo, a presença da doença associada a um determinado fator de risco. Nestes estudos, podem efetuar-se comparações entre a presença e ausência de uma variável (por exemplo, um fator de risco, como tabagismo, e a presença de um determinado cancro), observando-se correlações (pela natureza destes estudos não se pode determinar, com rigor estatístico, uma relação causa-efeito).
O facto de serem transversais, obtendo dados apenas relativos a um momento temporalmente fixo, torna-os relativamente simples, mas não permite registar a evolução das observações ao longo do tempo, nomeadamente, o aparecimento de uma doença em relação ao tempo de exposição a um fator de risco (dado o exemplo acima, não permitem saber se o cancro apareceu depois da pessoa começar a fumar, e quando, ou se apareceu antes).
- **Estudos de Coorte** – ao contrário dos estudos transversais, estes seguem os participantes ao longo do tempo (podendo ser

prospetivos ou retrospectivos). Estes estudos selecionam participantes de duas populações diferentes, a que chamamos coortes. Sendo uma coorte com, e outra sem, um determinado fator a estudar, tendo em consideração o seu possível relacionamento com determinado efeito (ou doença), cujo aparecimento e frequência se medirá ao seguir as duas coortes ao longo do tempo (por exemplo, coortes de fumadores e não fumadores, verificando se surge doença e comparando a frequência com que esta se regista em cada uma das coortes). São estudos relativamente caros, pois podem seguir um número grande de pessoas durante algum tempo, mas permitem investigar, ainda que sem poder estabelecer, por completo, relações de causa-efeito. Permitem, nomeadamente, estudar fatores de risco raros, por se poder selecionar e seguir uma coorte de indivíduos da população exposta ao fator de risco (que sabemos portar uma mutação rara específica, ou ter sido exposta a radiação elevada), mas não permitem seguir o aparecimento de uma doença que seja rara, dissociada de um fator de risco raro, por serem necessários números demasiado altos de pessoas para esta observação em muito poucos indivíduos.

- **Estudos de Caso-controlo** – têm, de alguma forma, uma perspectiva inversa, ou complementar, aos estudos de coorte. Nestes estudos, selecionam-se participantes com características semelhantes, salvo a presença, ou não, de uma doença ou evento (cujo aparecimento é o normalmente observado nos estudos de coorte). Investiga-se depois se, no passado, houve exposição ou não ao fator de risco, (poluente, tratamento, vacina) que tem influência sobre o aparecimento da doença (ou evento). São mais fáceis e menos caros que os estudos de coorte, mas o viés de registo e o viés de memória por parte dos participantes, em relação à exposição (ou não) ao fator de risco, pode interferir com a validade dos resultados.

B. Estudos Experimentais (Ensaio Clínicos e outros estudos com intervenção experimental): são também analíticos, e de alguma forma podem considerar-se estudos de coorte, mas em que as condições dos participantes são mais controladas e nos quais se estuda um fator propositadamente introduzido, ou seja, uma intervenção, normalmente comparada com um controlo. Podem também não ser comparativos, por exemplo, um ensaio clínico de fase 1 testa como o corpo humano reage a um novo fármaco, como este é absorvido, se distribui pelo corpo, é metabolizado e eliminado, e a segurança da sua administração num pequeno grupo de pessoas saudáveis, sem a necessidade de grupo de comparação.

- o **Não-aleatorizados** – em vez de atribuir prospetivamente, ao acaso, os participantes ao grupo com o tratamento (ou intervenção) em estudo ou ao grupo controlo (com o tratamento disponível ou placebo), alguns estudos comparam a população de tratamento experimental com outra, sem distribuição aleatória dos participantes, nomeadamente, quando as populações, com e sem tratamento, são de duas comunidades/clínicas diferentes, ou quando se compara o grupo experimental com controlo histórico, utilizando dados clínicos retrospectivos de uma população comparável.
- o **Aleatorizados** – A aleatorização é uma característica fundamental dos estudos experimentais, pois permite prevenir vieses na seleção dos participantes e em que braço do estudo ficarão. Ao compararem grupos que apenas diferem no tratamento em estudo, estes estudos evitam que fatores exteriores sejam variáveis de confundimento dos dados. Hoje há várias formas de aleatorização e vários tipos de desenhos destes estudos, cujas diferenças e possibilidades, importantes para os potenciais participantes, poderiam ser alvo de todo um outro capítulo, mas podemos dividi-los em dois grupos:

- **Tradicionais** – os ensaios aleatorizados controlados tradicionais (RCTs, do inglês *Randomized Controlled Trials*), são os ensaios mais bem estabelecidos com a estrutura de desenvolvimento por promotores já montada. Utilizam estatística frequentista e respondem a uma pergunta fixa, testando, na maioria das vezes, apenas um tratamento com um braço de controle, com números de inclusão calculados previamente, sem possibilidade de alteração da estrutura do ensaio até à análise no final do estudo (ou com momentos interinos fixos).
- **Adaptativos** – os ensaios adaptativos, também chamados ensaios de plataforma adaptativa (APTs, do inglês *Adaptive Platform Trials*) utilizam estatística baiesiana, que lhes permite maior flexibilidade na sua estrutura, comparando vários braços com tratamentos diferentes, e, analisando os dados à medida que o estudo ocorre, podem aleatorizar mais participantes para braços que provem ter resultados mais prometedores, fechando outros. Podem ainda permitir adicionar braços com novos tratamentos, e transitar braços que já tenham resultados significativos para uma fase seguinte. Estes estudos são particularmente úteis em doenças raras ou em áreas, como a oncologia, em que os fármacos são cada vez mais específicos para subtipos de doenças/tumores, e podem ocorrer continuamente, recrutando participantes e testando novos tratamentos.

Estudos experimentais com dispositivos médicos

Além de estudos que testam novos fármacos, os acima denominados ensaios clínicos, grandes avanços na medicina têm por base dispositivos médicos, os quais (tal como definidos pela Lei Portuguesa), são qualquer instrumento, aparelho, equipamento, *software*, material ou artigo utilizado isoladamente, ou em combinação, destinado a ser utilizado em seres humanos para fins de diagnóstico, prevenção, con-

trola, tratamento, atenuação ou compensação de uma doença, lesão ou de uma deficiência; assim como estudo, substituição ou alteração da anatomia ou de um processo fisiológico, inclusive o controlo da conceção.

Exemplos comuns de dispositivos são instrumentos cirúrgicos, ancas e joelhos artificiais usados cada vez mais, próteses, ventiladores, dispositivos de seguimento cardíaco ou de tensão arterial, de avaliação do sono, entre outros.

A distinção entre o que é e o que não é um dispositivo médico, e, por vezes, entre o que é, ou não, um fármaco, versus, por exemplo, um suplemento, passa, não só pela investigação clínica, como, também, por todo o processo de escrutínio e decisão a que são sujeitos os medicamentos e dispositivos médicos previamente à sua introdução no mercado.

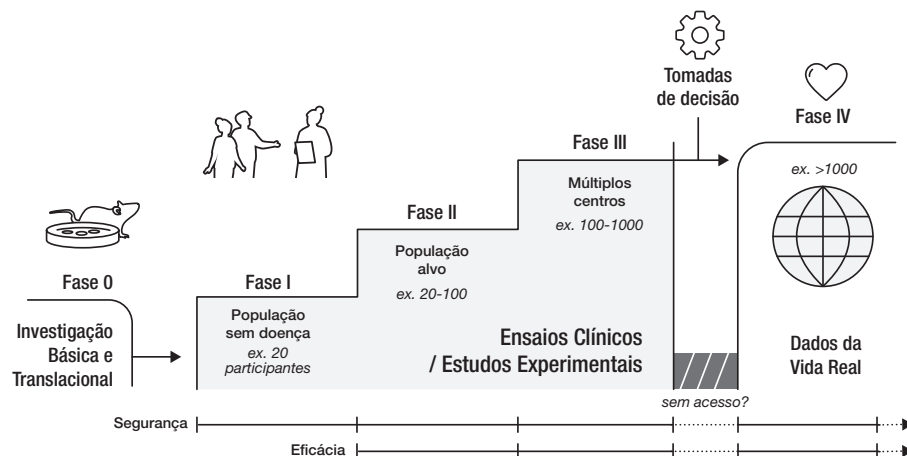
As fases de ensaios clínicos

Como mencionado acima, de forma a que um potencial novo medicamento seja avaliado, é necessário que vários aspetos dos seus efeitos e ação sejam testados em ensaios clínicos de vários tipos ou fases. Geralmente são necessários resultados conclusivos e positivos numa fase para que se possa organizar um ensaio de fase mais avançada. Em breve, e sendo possível em alguns casos que o mesmo estudo possa incluir várias fases, as fases dos ensaios são as seguintes:

Ensaio de fase 1 (ou de farmacologia humana) ocorrem em centros especializados e testam como o corpo humano reage a um novo fármaco, como este é absorvido, como se distribui pelo corpo, é metabolizado e eliminado, e a segurança da sua administração num pequeno grupo de pessoas saudáveis, sem a necessidade de grupo de comparação.

Ensaio de fase 2 (ou terapêuticos exploratórios) ocorrem em centros clínicos e hospitais, e testam não só as várias componentes de segurança e toxicidade de fase 1, usando diferentes doses, como medem os efeitos do medicamento em pessoas com a patologia alvo.

Figura 3 – As fases de ensaios clínicos



Ensaios de fase 3 (ou terapêuticos confirmatórios) podem ocorrer simultaneamente em múltiplos centros clínicos e hospitais e são os ensaios mais conhecidos, recrutam muitos participantes e avaliam a segurança e eficácia comparativa do medicamento de acordo com as variáveis clínicas selecionadas. A figura 4 exemplifica, de forma simplificada, o decorrer de um ensaio clínico na ótica do investigador e do participante, utilizando termos e conceitos introduzidos até aqui.

A avaliação de introdução no mercado ocorre com todos os dados até ao final da fase 3. Depois de aprovado podem fazer-se ensaios de fase 4, que usam dados relativos à utilização do fármaco em contexto de vida real, nomeadamente por populações que possam não ter feito parte dos estudos anteriores, como sejam idosos e pessoas com múltiplas doenças.

É importante sublinhar que, embora o tratamento possa ocorrer durante, e no âmbito, de um ensaio clínico, **um ensaio clínico é diferente de prática clínica**, não só por investigar algo que não está ainda aprovado para determinada patologia, e, portanto, sem provas conclusivas da sua eficácia ou riscos, mas também porque aquilo que um ensaio exige de um clínico/investigador e de um doente é, geralmente, diferente e mais extensivo do que a prática clínica corrente.

Figura 4 – O decorrer de um ensaio clínico na ótica do investigador e do participante

Na Ótica do Investigador

De uma população heterogénea, que se possa voluntarizar, apenas uma subpopulação será elegível para participar no estudo. Critérios de Inclusão e de Exclusão asseguram que só participantes da sub-população de interesse, com características comparáveis, e maior segurança, integram o estudo.

Voluntários, com e/ou sem doença, que cumpram estes critérios, podem integrar o estudo após o seu consentimento informado. Através do processo de aleatorização, os participantes vão sendo distribuídos ao acaso pelos braços/grupos do estudo. Com dupla ocultação, de modo a que nem os participantes nem os próprios médicos saibam se, em cada caso, está a ser adotado o tratamento experimental ou controlo. Durante o estudo, os participantes fazem vários exames e medições, para verificação de segurança e eficácia do medicamento.

Estas medições podem ser relativas a dados intermédios (chamados surrogate endpoints), como marcadores de doença, ou saúde (tensão arterial, níveis de várias componentes do sangue, como verificação de anemia, inflamação, colesterol, etc), exames de imagem (ex. alterações de tamanho de lesões), entre outros. Estes dados devem incluir sempre desfechos clínicos relevantes para o doente (chamados endpoints), como a dor, qualidade de vida, etc., conforme sejam aplicáveis ao estudo.

No caso de doenças graves, frequentemente incuráveis, tanto os dados relativos aos tempos de sobrevivência, como de sobrevivência livre de progressão de doença, são muito importantes.

Este último cada vez mais utilizado em ensaios adaptativos que em alguns casos podem permitir alterar o curso do estudo (inclusive a alteração do fármaco para uma alternativa também em estudo) dependendo da resposta (ou não) ao primeiro com progressão (ou não) da doença.

Com base na análise independente de indicadores primários e secundários, obtidos nos vários centros do estudo, é calculada a eficácia e segurança do medicamento experimental em causa, com a posterior comunicação dos resultados.

Um Ensaio Clínico Simplificado (fase II/III)



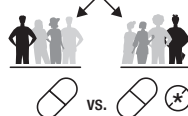
População Geral



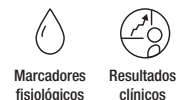
Elegibilidade



Aleatorização



Resultados



Marcadores fisiológicos

Resultados clínicos



Taxa de sobrevivência

Qualidade de vida

Publicação



Decisão

Na Ótica do Participante / Doente

A população em geral inclui adultos e crianças, com e sem a doença em estudo e/ou outras. Entendendo que possam cumprir os critérios de elegibilidade, profissionais de saúde propõem-lhes a participação, dando-lhes informação, nomeadamente sobre riscos e benefícios previsíveis no estudo. Normalmente são solicitados análises e exames para verificar que o participante cumpre todos os critérios).

Num ensaio aleatorizado com dupla ocultação, nem os médicos, nem os participantes escolhem o grupo em que cada participante vai estar, e não sabem qual das medicações o doente irá fazer. Na prática, o que acontece é que um computador atribui um código ao acaso (por sorteio) aos participantes, e os técnicos do estudo (supervisionados pelo promotor) entregam aos médicos os medicamentos com o código respetivo. As pessoas que decidem integrar o estudo sabem que vão receber o tratamento experimental ou o tratamento controlo (*seja este uma terapêutica já existente, e/ou um placebo, dependendo do estudo).

Todos os doentes são seguidos da mesma maneira, fazendo os exames de seguimento habituais para a doença, e exames adicionais relativos a medições do estudo e de segurança. Nem o tratamento, nem os exames adicionais devem ter qualquer custo para o participante. Os dados destes exames são comunicados aos participantes com indicação do seu possível significado.

Qualquer efeito adverso observado ou ocorrência comunicada pelo doente é registado e tido em conta, em conformidade com o protocolo do estudo. Se necessário, o estudo é interrompido para um participante, sendo revelado em que braço está.

Mesmo após a publicação e divulgação dos resultados do estudo, de acordo com o protocolo, os doentes podem continuar a ser seguidos durante alguns anos, e, dependendo dos resultados e circunstâncias, continuar a ter acesso ao medicamento em avaliação.

As decisões de autorização de introdução no mercado e de participação, bem como de introdução na prática clínica, são tomadas tendo em conta os resultados de mais do que um estudo, analisando a qualidade da evidência obtida.

Investigação a partir de dados secundários:

- **Revisões Narrativas** – são a forma mais comum e tradicional de investigação secundária, também chamadas revisões de **Autor**, e organizam as referências e dados de forma a ilustrar a visão e orientações dos seus autores. Muitas vezes propõem-se rever e expressar a opinião/posição de Sociedades Científicas e Médicas, ou de grupos de especialistas relativamente a uma matéria – *position papers*.
- **Revisões sistemáticas** – seguem, como o nome indica, uma abordagem sistemática na avaliação de literatura científica existente sobre uma matéria, de forma a poderem, com a maior objetividade possível, responder a uma dada pergunta.

Quando as publicações científicas existentes sobre um tema consistem em vários estudos, nomeadamente ensaios clínicos, do mesmo tipo, com populações comparáveis, podemos proceder ao que se chama uma **Meta-análise** destes dados, analisando-os na sua globalidade.

Esta classificação é uma das possíveis, entre várias. Importa referir que existem outros tipos e subtipos de estudo, e que, muitas vezes, um estudo em particular envolve abordagens diversas. É importante ter presente a que é que cada abordagem pode, ou não, dar resposta. Um estudo qualitativo exploratório não pode estabelecer uma relação causa-efeito entre dois eventos (por exemplo, um tratamento, ou fator de risco, e a diminuição ou agravamento de uma doença), nem uma descrição de múltiplos casos clínicos em que se observe o tratamento/fator de risco e a evolução da doença. Para isso, precisamos de estudos de carácter experimental, em que se possa estabelecer, com validade, essa relação. O desenho dos estudos, além de ter de ser apropriado para responder à questão em investigação, deve **sempre** colocar a saúde dos participantes em primeiro lugar.

Quer os estudos primários, quer a investigação de dados secundários, cumprem um papel fundamental na investigação clínica. Os primeiros com a obtenção e análise de novos dados, e os segundos

dando uma contribuição essencial para analisar e comparar a evidência acumulada por vários estudos primários independentes. Esta investigação com dados já existentes, agregados, é essencial para avaliar a ação de novos produtos, ou mesmo, a própria prática clínica, no sentido de perceber quais as melhores abordagens relativamente a uma doença, ou fenómeno de saúde, em circunstâncias específicas. Quando a evidência decorrente de vários estudos independentes de elevada qualidade corrobora, de forma clara e estatisticamente significativa, o uso de determinado tratamento constitui um fator favorável à alteração da prática clínica nesse sentido. É através deste tipo de análise, agregando, sempre que possível, resultados de estudos independentes com alto nível de evidência, e de consenso entre especialistas, que são atualizadas as orientações da prática clínica (do inglês, *Clinical Practice Guidelines*, CPGs).

Vieses, Qualidade dos dados, Graus de Evidência de estudos e Recomendações Clínicas

Conforme já mencionado acima, os estudos podem ser afetados pelo que chamamos vieses (do inglês *bias*). Estes vieses de causa humana podem “enviesar” os resultados do estudo, impedindo que se observe e analise, de forma imparcial, aquilo que é pretendido.

A prática clínica deve ser guiada pela evidência científica, ilustrada por dados robustos e demonstrados. Com base nesta preocupação, os desenhos dos estudos clínicos evoluíram muito nos últimos anos, no sentido de poderem responder, com maior certeza, às questões que perseguem, aumentando a sua validade interna e externa, e prevenindo vieses, como por exemplo os vieses de seleção, de observação ou de memória.

Existem, também, várias orientações para a forma como os dados de diferentes tipos de estudos são comunicados em publicações ou registos, de modo a que sejam mais completos e mais facilmente

comparáveis¹³. Foram desenvolvidas escalas, nomeadamente por grandes sociedades e organizações médicas e/ou científicas, que permitem, dependendo do desenho dos estudos e seus resultados, classificar a qualidade da evidência (fig. 2). Assim, de acordo com a figura 2, *supra*, para evidência sustentada por grandes estudos controlados aleatorizados (RCTs), ou metanálises de vários destes estudos, o nível de evidência é considerado mais alto (1, na figura), descendo progressivamente para RCTs mais pequenos ou de menor qualidade, estudos de coorte prospetivos, estudos de caso-controlo, e estudos de caso, ou sem grupo de controlo.

As revisões sistemáticas, e trabalho dos investigadores e clínicos, que preparam recomendações clínicas, usam estes dados para comunicar, quer o grau de evidência da investigação clínica em que se baseia determinada recomendação, quer o próprio sentido e graduação desta. Cada vez mais são utilizadas escalas de benefício clínico e de nível de recomendação que têm em consideração, não só o grau de evidência, tipo, qualidade e resultados dos estudos, como os desfechos clínicos que os estudos mostram melhorar e ainda características e circunstâncias da própria doença e tratamento em questão (por exemplo, veem o impacto do novo tratamento em termos de sobrevivência, progressão da doença ou qualidade de vida; têm em conta se a doença é rara e, portanto, sem estudos com grandes números, e ponderam os riscos de determinados tratamentos “pesados”, com a evidência disponível para a sua eficácia). Estas escalas de recomendação e/ou utilidade clínica¹⁴ são comuns em áreas com doenças graves,

¹³ Por exemplo, para orientações para *standards* de estudos observacionais, existe a STROBE (de *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*) para estudos com intervenção a CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) e mesmo a PRISMA (de *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) para revisões sistemáticas.

¹⁴ Por exemplo, os *Levels of Evidence and Grades of Recommendation* nos ESMO *Standard Operating Procedures (SOPs) for Clinical Practice Guidelines (CPGs)*, a *Magnitude of Clinical Benefit Scale (MCBS)* ou, mesmo, escalas para orientações específicas, como o uso de análise molecular/genómica na recomendação de um tratamento, como a ESMO *Scale for Clinical Actionability of molecular Targets (ESCAT)*.

como a oncologia, mas também noutras áreas, e, também, cada vez mais, são pensadas e desenhadas com a participação das associações de doentes, nomeadamente, na comunicação do que são, para as pessoas com doença, os resultados clínicos que mais diferença fazem nas suas vidas.

Investigação em Saúde além da Investigação Clínica

A Investigação relevante para a Saúde não é apenas a designada investigação clínica (que inclui, primariamente, disciplinas médicas e biomédicas). São também relevantes outras áreas, nomeadamente das ciências sociais e económicas, como a sociologia, antropologia, economia, filosofia, e áreas emergentes, que integram várias disciplinas, quer das áreas biológicas quer sociais, nomeadamente antropologia e sociologia médicas, medicina narrativa, bioética, direito e gestão da saúde. Estas disciplinas, cumprindo um outro papel, informam não só as decisões tomadas em saúde, incluindo as que dizem respeito à introdução e comparticipação de novos produtos da investigação clínica, mas, também, a organização dos serviços de saúde, de forma a melhor servirem uma população.

A Participação das Associações de Doentes na Investigação em Saúde

Cada vez mais as associações de doentes participam ativamente na investigação em saúde, não só no contexto de *advocacy* das pessoas que representam, mas na conceção de estudos clínicos ao longo de todo o ciclo de investigação (figuras 1 e 4).

O papel crescente destes intervenientes, no centro da investigação clínica, tirando partido da sua experiência única, e muitas vezes *expertise* adquirido ao longo de muitos anos, é sublinhado pela im-

portância dada à participação dos doentes na investigação clínica, em documentos recentes como o *Europe: Unite against Cancer*, que procura orientar a investigação na área do cancro na próxima década, e os princípios de envolvimento com sucesso dos doentes em investigação em cancro (*Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research*), ambos propostos pelos Ministros da Ciência dos três países na Presidência do Conselho da União Europeia, Alemanha, Portugal e Eslovénia.

O trabalho de várias associações de doentes no continente Europeu com a sua participação ativa na investigação clínica, é hoje evidente, com múltiplos exemplos ao longo de todos estes processos, conforme evidenciado por Jan Geissler *et al.* (fig. 5).

Figura 5 – Envolvimento de pessoas com doença e das organizações de doentes em investigação clínica



Adaptada de Geissler J, Ryll B, Leto di Priolo S. (2017). *Improving patient involvement in medicines research and development-therapeutic innovation*. Regul Sci., 51-612-9).

O desenho de um estudo clínico é fundamental. Em particular, o desenho de um ensaio clínico, ou outro estudo experimental, mesmo em detalhes além do que aqui é explorado, e que se podem prender com critérios de elegibilidade, a forma de acesso a um medicamento experimental, esquema de ocultação, relevância dos *endpoints* escolhidos e avaliações interinas dos mesmos, com possibilidade, ou não, de passagem de participantes do grupo de controlo para o grupo de tratamento, determinam, muitas vezes, a capacidade de recrutar e reter participantes ao longo de um estudo.

Um estudo bem desenhado é, quase sem exceção, bem-vindo pelas pessoas com a doença em causa - os seus potenciais participantes!

3. Elementos da apreciação Ética para melhor conceção e avaliação de estudos clínicos

André Valente¹

No contexto da avaliação de um estudo clínico, ter presente o elenco das questões sobre as quais uma comissão de ética se deve obrigatoriamente pronunciar é sempre útil. Tanto na fase inicial da elaboração de qualquer projeto de investigação clínica em cuja conceção participemos (em conjunto com os vários intervenientes, clínicos, investigadores, promotores do estudo), como quando consultamos e avaliamos um estudo clínico que nos é apresentado, com propósito individual, associativo ou profissional.

Na avaliação de qualquer estudo clínico, a Comissão de Ética não pode nunca deixar de analisar os documentos do estudo, e outros que lhe sejam relevantes, para que se possa pronunciar sobre o conjunto de questões elencadas na lei², e que são as seguintes:

- A avaliação da ***pertinência do estudo clínico e da sua conceção*** é essencial. Só vale a pena investir recursos num estudo que, pelo seu desenho e conceção, possa dar resposta fundamentada aos objetivos a que se propõe. Mais importante ainda é que, sem uma estrutura adequada para atingir os objetivos da investigação, pré-anunciados na informação a disponibilizar aos par-

¹ Fundação Champalimaud.

² De acordo com a Lei de investigação clínica portuguesa, Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, *que estabelece o regime jurídico para a realização de estudos clínicos em Portugal. Regula a investigação clínica. Abrange, entre outros estudos clínicos, os ensaios clínicos com medicamentos de uso humano (transpondo a Diretiva 2001/20/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 4 de abril), bem como a investigação clínica de dispositivos médicos (transpondo parcialmente a Diretiva n.º 2007/47/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 5 de setembro).*

ticipantes, não se justifica o dispêndio de tempo, bem como de material biológico ou disponibilização de dados dos mesmos, ainda que consentidos.

O Professor Doutor João Lobo Antunes, clínico e investigador, Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e de múltiplas comissões de ética ao longo da sua carreira, priorizava sempre uma avaliação criteriosa da Ciência proposta num estudo a considerar. Mesmo que um estudo fosse estritamente observacional, sem quaisquer riscos envolvidos, ainda assim, o Professor, se alguma falha existisse no seu desenho metodológico, que comprometesse os objetivos a que se propunha, insistia, enfaticamente, no sentido de que levar a cabo *Má Ciência não é ético*.

- *A avaliação dos benefícios e riscos previsíveis*, relativos ao estudo, é central no que à ética diz respeito, não podendo ser descurada. É importante, contudo, entender que não há uma “receita” generalizável para os benefícios mínimos necessários ou riscos máximos tolerados para todos os estudos clínicos. Estes fatores, embora determinados pelo desenho e estrutura do estudo, dependem muito da doença e da população em questão. Assim, por exemplo, no caso de uma doença fatal, que implique, porventura, especial sofrimento e perda relevante de qualidade de vida, qualquer pequeno avanço, no sentido de contribuir para uma menor e mais tardia progressão de doença e/ou aumentar o tempo de vida, pode levar a admitir riscos maiores do que os que se justificariam noutras situações e patologias.
- *Protocolo, incluindo os planos de divulgação do estudo*. Além da informação contida no protocolo, discutida noutro artigo desta publicação³, é importante que sejam muito claros os planos de divulgação do estudo. Existe um grave problema decor-

³ *Um Motor para Inovação em Saúde e melhor prática clínica: breve introdução aos ensaios (e outros estudos) clínicos*, nesta publicação.

rente da frequente omissão de publicação e divulgação de estudos, nomeadamente ensaios clínicos, cujos resultados tenham sido negativos. Este viés leva a que, muitas vezes, se tomem decisões baseadas, não em toda a evidência científica já obtida sobre um determinado tratamento/intervenção, mas tendo em maior conta os estudos com resultados positivos, por serem, maioritariamente, estes que são objeto de publicação e divulgação. Trata-se de um viés que pode ter consequências sérias, quer no respeitante à prática clínica, quer nas opções da administração pública neste domínio.

- A ***aptidão do investigador principal e dos restantes membros da equipa*** deve ser demonstrada curricularmente, de forma a que mostrem corresponder ao domínio científico, conhecimento, e experiência clínica adequados aos objetivos e à realização do estudo.
- As ***condições materiais e humanas necessárias à realização do estudo clínico*** devem estar asseguradas pelo(s) centro(s) onde decorra a investigação.
- ***Montantes e modalidades de retribuição ou compensação eventuais dos investigadores e participantes nos estudos clínicos e os elementos pertinentes de qualquer contrato financeiro previsto entre o promotor e o centro de estudo clínico*** são questões que devem ser previamente definidas, de forma clara e estável, de modo a evitar quaisquer conflitos de interesse. É particularmente importante a definição dos critérios na fixação de qualquer compensação individual a participantes ou investigadores (caso existam), a fim de prevenir efeitos perversos, diretos ou indiretos, no respeitante ao recrutamento de participantes.
- ***Modalidades de recrutamento dos participantes*** também devem ser sempre claras de forma a que o recrutamento corresponda às necessidades concretas de cada estudo, evitando vieses que possam ter repercussão negativa na validade dos respetivos resultados.

- Quaisquer potenciais *situações de conflito de interesses por parte do promotor ou investigador envolvidos no estudo clínico* devem ser sempre declaradas e assumidas com clareza e rigor, para salvaguarda da necessária transparência e da credibilidade dos estudos. Estas situações devem ser avaliadas, tendo em consideração a sua maior ou menor relevância, e sempre de forma conciliada com a Ética de que a Ciência não se pode alhear.
- O *prazo e condições de acompanhamento clínico dos participantes após a conclusão do estudo clínico (e, quando aplicável, o prazo de presunção se superior a um ano)* é importante em todos os estudos clínicos que impliquem, pelo seu desenho, algum maior acompanhamento dos participantes do estudo, que possa ter significado positivo, ou alguma alteração ou monitorização que implique riscos acrescidos. É particularmente importante em populações vulneráveis com menor acesso a cuidados de saúde⁴, e em estudos com intervenção, dado que deve ficar claro o que acontece, depois do estudo, ao participante, de forma a este estar protegido. De acordo com a Lei Portuguesa, não havendo demonstração em contrário, *nos estudos clínicos com intervenção, presumem-se causados pelo estudo clínico os danos que afetem a saúde do participante durante a realização do estudo clínico e no ano seguinte à sua conclusão*. Este enquadramento protege os participantes de efeitos adversos que

⁴ Por exemplo, no contexto de investigação de tratamentos para doenças infetocontagiosas (como o HIV) em África, muitas pessoas foram acompanhadas clinicamente e tiveram acesso a medicamentos experimentais no contexto de ensaios clínicos, e alguns destes estudos decorreram durante anos, potenciando o acesso a medicação que controlou a infeção e a outros cuidados de saúde a muitas pessoas. No fim do estudo, a medicação rapidamente aprovada para comercialização, pelo seu preço, não é comportável para os sistemas de saúde locais, ou, por outras razões, não é introduzida na região, ou há dificuldade na sua distribuição e acesso à população; com a saída das equipas de investigação, os participantes do estudo podem ver, de novo, comprometida a sua saúde. É importante que esta informação seja muito clara e que haja um cuidado especial com populações vulneráveis, cuja situação pode ser um obstáculo até ao processo de consentimento livre e esclarecido.

se desconheciam de estudos e fases anteriores e que possam vir a revelar-se num estudo.

- A descrição do ***procedimento de obtenção do consentimento informado, incluindo as informações a prestar aos participantes***, deve ser alvo de avaliação tão ou mais rigorosa que o protocolo e outros documentos do estudo. Conforme discutido acima, ao contrário de outros documentos do estudo, que podem ter uma linguagem técnica e menos acessível, quer o procedimento e comunicação com o profissional de saúde e/ou investigador envolvido, quer o material escrito de informação ao doente e obtenção de consentimento informado, devem ser completamente claros na sua linguagem e apresentação. O *feedback* das organizações de doentes é cada vez mais essencial na elaboração deste material e pode ser, muitas vezes, o primeiro passo para maior envolvimento e participação ativa nos processos e conceção de mais e melhor investigação clínica do interesse dos associados.

Para os **estudos clínicos com intervenção**, dada a sua natureza experimental e a existência de um medicamento ou dispositivo médico experimental, deve existir e ser avaliado material adicional para garantir a qualidade e segurança do estudo e proteção dos participantes:

- A chamada ***brochura do investigador*** é um *dossier* (hoje eletrónico), que concentra toda a informação científica sobre o medicamento ou dispositivo médico experimental. *Deve conter todos os dados clínicos e não clínicos relevantes para o estudo e fornecer evidência que fundamente a conceção e a proposta de realização do estudo e a utilização segura do medicamento/dispositivo no seu âmbito.* A informação de todos os estudos translacionais/pré-clínicos relevantes, realizados em modelos animais (frequentemente ratinhos), deve ser sumariada aqui. É frequentemente um documento técnico extenso, que inclui os dados já existentes sobre a natureza, frequência, intensidade, reversibilidade, tempo

de início e duração dos efeitos farmacológicos e tóxicos da substância medicamentosa a ser estudada, assim como características de administração, dosagem e dose-resposta da mesma. Toda a informação relativa ao uso do medicamento/dispositivo experimental em humanos deve também constar, seja em termos de resultados de outros ensaios/estudos clínicos, seja informação proveniente de experiência clínica, em regiões ou circunstâncias em que o medicamento/dispositivo já esteja licenciado.

- Pareceres científicos independentes relativos à ***qualidade das investigações*** devem ser incluídos, assim como informação relativa a qualquer autorização de mercado prévia.
- Dado, por exemplo, mesmo após extensa investigação pré-clínica, ser sempre possível encontrar efeitos adversos inesperados em humanos⁵, para diferentes abordagens e estudos, é necessário determinar, com clareza, ***disposições sobre indenização por danos patrimoniais e não patrimoniais, incluindo o dano morte, imputáveis ao estudo clínico.***
- Tal como na prática médica e outras áreas profissionais, de forma a cobrir qualquer erro possível, são necessários ***seguros destinados a cobrir a responsabilidade do investigador e do promotor*** no âmbito do estudo clínico.
- ***Fundamentação da realização do estudo clínico com intervenção, em que participem menores ou maiores incapazes de prestar consentimento informado,*** deve ser incluída para qualquer estudo com estas populações⁶.

⁵ Diferenças específicas entre modelos animais e humanos, nomeadamente relativas a sistemas complexos como o sistema imunitário e sistema nervoso põem muitas vezes em causa a validade externa de estudos em modelos animais. Por exemplo, uma substância que mostrou determinado efeito e baixa toxicidade em ratinhos pode dar origem a resultados diferentes quando usada em humanos (daí também a importância das fases 1 e 2 de ensaios clínicos).

⁶ Embora estudos interventivos com estas populações requeiram fundamentação adicional, estes podem ser essenciais, por exemplo, para garantir o desenvolvimento de novas terapias em pediatria.

Para a avaliação, em detalhe, de todos estes elementos, a composição multidisciplinar das comissões de ética é da maior relevância. A comissão pode sempre envolver peritos externos, nomeadamente, consultar doentes ou associações de doentes.

Apenas são aprovados os estudos, mediante a avaliação positiva dos documentos e critérios acima mencionados, e em relação aos quais se conclua que *os potenciais benefícios, no presente ou no futuro, superam os riscos e inconvenientes previsíveis.*

Importa ainda realçar a este respeito, que, mesmo no contexto da investigação de uma doença avançada, provavelmente fatal, que não tenha solução na prática clínica corrente, maiores riscos inerentes ao estudo de um medicamento experimental (potencialmente justificáveis), nomeadamente potenciais efeitos adversos, devem ser sempre pormenorizadamente descritos na informação do estudo e cuidadosamente monitorizados ao longo do mesmo, de forma a salvaguardar a saúde e bem-estar do doente. Esta informação, assim como quaisquer reações inesperadas, em qualquer estudo clínico, deve ser imediatamente veiculada, por via de circuito permanente de alerta e de atenção clínica ao participante, assegurando-se sempre, desta forma, a pronta adoção dos necessários cuidados de emergência. Assim, a par de quaisquer medições intermédias ou desfechos clínicos que façam parte das variáveis em estudo, afigura-se sempre da maior importância a atenção a dar a quaisquer efeitos adversos que afetem o participante, como parte especialmente relevante da informação científica indispensável, no referente ao tratamento em estudo (tenham ou não estes efeitos adversos uma relação causal com aquele, o que se determinará com os resultados e análise subsequentes)⁷.

É interessante também notar que existe sempre alguma subjetividade nesta matéria. Por exemplo, o risco que as pessoas com doença

⁷ Se um estudo experimental registar mais efeitos adversos, ou de alguma outra forma indicar riscos maiores do que o previsto, o estudo poderá ser interrompido, quer individualmente para um participante em particular, quer globalmente, em função da gravidade e extensão dos efeitos observados e do estipulado no protocolo.

entendem como aceitável pode, muitas vezes, ser diferente, nomeadamente maior, do que o admitido pelos seus cuidadores ou entidades reguladoras.

Nesta matéria, e a propósito do binómio – riscos/benefícios – pode ser da maior importância a interação das associações de doentes com todos os intervenientes na investigação clínica, nomeadamente no que diz respeito aos potenciais benefícios, a quantificar no protocolo – por exemplo, os desfechos clínicos que lhes pareçam mais relevantes – e riscos – que considerem aceitáveis para determinada patologia e potencial tratamento.

4. O ciclo do medicamento

Sérgio Vilão¹ e Ana Rita Pedro²

O ciclo do medicamento é, de forma simplificada, o processo que decorre entre a descoberta (investigação) do medicamento até à sua utilização.

A descoberta de novos medicamentos envolve, invariavelmente, grandes equipas pluridisciplinares. Entre as diferentes áreas científicas necessárias neste processo encontramos químicos, biólogos, médicos, farmacologistas, microbiologistas, toxicologistas, farmacêuticos, matemáticos, físicos, enfermeiros, entre outros. Os progressos recentes na área da biotecnologia e as perspetivas que se abrem com a terapia genética estão a criar importantes desafios que levam a que a disponibilização de novos medicamentos seja um processo cada vez mais complexo e regulado.

A comercialização de medicamentos está condicionada à atribuição de uma autorização de introdução no mercado (AIM) concedida pelas autoridades competentes, o INFARMED (Autoridade Nacional do Medicamento) ou a EMA (Agência Europeia do Medicamento). Estas agências não são apenas responsáveis pela avaliação da informação que permite a disponibilização dos medicamentos no mercado, têm também um papel determinante na confirmação permanente quanto à manutenção das condições que originaram a decisão.

A investigação e desenvolvimento de novos medicamentos envolve grandes investimentos técnicos e científicos e pode demorar

¹ Editor-chefe da Revista Portuguesa de Farmacoterapia; Formifarma.

² NOVA National School of Public Health, Public Health Research Centre, Universidade NOVA de Lisboa; Comprehensive Health Research Center (CHRC).

vários anos. **Pode decorrer um longo período desde a confirmação quanto ao interesse terapêutico de uma nova molécula, o desenvolvimento clínico, tendo em vista a garantia da proteção da saúde pública.** Não é incomum um medicamento estar disponível para utilização mais de uma dúzia de anos depois de ter sido identificada a molécula que corresponde à sua substância ativa.

Os ensaios de avaliação pré-clínica e clínica seguem regras e condutas rigorosas, plasmadas em regulamentação internacional, e orientadas pelos mais elevados padrões de ética, permanentemente sujeitos a escrutínio por parte das autoridades e comissões de ética criadas para o efeito.

A maioria dos fármacos interfere de alguma maneira com as funções normais do organismo, pelo que não há lugar à investigação em humanos sem que estudos preliminares em animais confirmem o grau dessa interferência e a extensão dos efeitos tóxicos a diferentes níveis – estudos pré-clínicos.

Os estudos clínicos (ou ensaios clínicos), estes já realizados em humanos, são geralmente efetuados em três fases consecutivas, mas que também podem sobrepor-se, sob condições avaliadas e autorizadas pelas entidades competentes, de modo a encurtar os prazos de disponibilização dos novos medicamentos.

A fase preliminar da investigação clínica recorre a um número relativamente pequeno de pessoas e tem como finalidade a confirmação dos achados da investigação pré-clínica em relação à forma como o fármaco atua no organismo e como o organismo lhe reage, para que possa então avançar-se para uma fase em que se expõe uma quantidade consideravelmente maior de pessoas aos seus efeitos.

A investigação clínica prossegue com estudos clínicos de cada vez maior dimensão, que confirmarão os efeitos do medicamento quando utilizado em larga escala. A dimensão da amostra de participantes nos estudos clínicos obedece, entre outros, a critérios de natureza estatística que permitam validar o nexos de causalidade dos efeitos do fármaco, sejam eles benéficos ou indesejados.

É na avaliação do balanço entre benefícios e riscos que a autoridade reguladora, no caso português o INFARMED, estabelecerá as condições de utilização do medicamento, de acordo com as recomendações inscritas no Resumo das Características do Medicamento, na versão destinada a profissionais de saúde, ou Folheto Informativo, na versão destinada ao público em geral, designadamente no que refere a dose e esquema de administração sugerido, população a que se destina a intervenção, situações em que a mesma é contraindicada, entre outros aspetos que poderão variar de acordo com as características de cada medicamento.

São também características fundamentais dos estudos clínicos a existência de um grupo controlo, a distribuição dos participantes de uma forma aleatória e a dupla ocultação. Só desta forma pode garantir-se que os efeitos atribuídos ao fármaco são de facto proporcionados pela sua ação farmacológica. A distribuição aleatória permite que o grupo sujeito ao tratamento sob avaliação e o grupo sujeito ao tratamento com controlo tenham características idênticas, mitigando assim qualquer diferença de base que pudesse haver entre grupos. A dupla ocultação garante que nem o doente nem o médico sabem que medicação é administrada, eliminando assim potenciais vieses de julgamento que daí pudessem surgir.

Por maior dimensão que tenha a amostra de indivíduos que participam nos ensaios clínicos, esta nunca será suficiente para detetar todos os potenciais efeitos do fármaco, justificando assim a pertinência de manter um sistema de vigilância de forma ativa. **Quando comercializado, e sujeito a uma utilização planetária, poderão surgir novos achados que não foram possíveis detetar durante a fase de investigação clínica,** designadamente aqueles que se manifestam de forma rara e apenas detetáveis na utilização em larga escala por tempo mais prolongado. A pertinência dos mesmos deverá ser estudada pelas autoridades reguladoras, que decidirão se o medicamento continua a reunir condições para se manter no mercado, bem como se são necessárias medidas de segurança adicionais que podem

passar pela simples alteração das condições de aprovação do medicamento, passando a relatar o dito efeito ou, por exemplo, a incluir a restrição da utilização a um determinado grupo potencialmente mais suscetível de vir a sofrer o efeito em causa.

A forma como os medicamentos são utilizados pelos doentes é essencial para que os objetivos terapêuticos sejam alcançados. O medicamento está sujeito a regras muito apertadas nas diferentes fases do seu ciclo que visam garantir que ao chegar ao doente seja eficaz, seguro e tenha qualidade, podendo a sua incorreta utilização colocar em causa todo o sistema. Os utilizadores dos medicamentos são, assim, um pilar determinante do sistema, tendo a responsabilidade de aderir à terapêutica de acordo com a prescrição.

Contudo, deverá estar sempre presente que a utilização do medicamento, qualquer que ele seja, nunca é completamente isenta de riscos, que podem estar relacionados com o medicamento em si ou com o próprio estado patológico do doente. Os peritos efetuam uma avaliação que é sempre relativa, ponderando riscos e benefícios no contexto da gravidade da patologia a que se destina o tratamento. Naturalmente, medicamentos indicados para patologias de maior gravidade poderão ter associados riscos na sua utilização que não seriam tolerados em situações de menor gravidade.

Com o aumento de fenómenos como a morbilidade múltipla e o alargamento do leque de opções terapêuticas disponíveis, aumentou também o risco de interações entre os fármacos, com especial incidência em patologias em que é necessário utilizar mais do que um medicamento. Se no âmbito dos ensaios clínicos podem aplicar-se técnicas que permitem manter estas interações “sob controlo”, em contexto de vida real este é um aspeto a que deve ser atribuída particular importância no sentido de garantir que as condições de aprovação do medicamento são reproduzidas no momento da “toma”, evitando a ocorrência de interações e reações adversas, e notificando-as às autoridades sempre que ocorram de forma inesperada ou com uma intensidade superior à descrita.

Pese embora o risco sempre a eles associado, os medicamentos transformaram radicalmente a terapêutica e contribuíram de forma decisiva para a melhoria do estado de saúde e esperança de vida das populações. Indissociavelmente, o peso dos medicamentos nos gastos com a saúde obriga a que as autoridades reguladoras exerçam um controlo rigoroso sobre esses gastos, nomeadamente, entre outros aspetos, estabelecendo regras muito rígidas para a formação do preço e aplicando critérios muito rigorosos para a decisão de financiamento por parte do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Desta forma, ao contrário do que acontece com a maioria dos bens que nas sociedades desenvolvidas têm preços livres, apenas regulados pelo mercado, os medicamentos continuam a ter preços regulados administrativamente. **O mercado do medicamento tem especificidades únicas não só resultantes da sua fragmentação como também do impacto social das políticas de saúde.** Trata-se também de um mercado que não se rege pelas regras da oferta e da procura pois o consumidor final não participa na escolha dos bens (o principal decisor é o médico prescriptor) e não suporta integralmente o custo financeiro dos mesmos.

Os preços máximos autorizados resultam da comparação com os preços dos medicamentos similares existentes nos países de referência (que, para Portugal, são neste momento a Espanha, a França, a Itália e a Eslovénia), no seu estadió de produção. Ou seja, o preço dos medicamentos em Portugal apenas diferirá daqueles em vigor nos países mencionados por razões que se prendam com as margens de comercialização do setor da distribuição (armazenistas e farmácias), também elas administrativamente fixadas, e os impostos e taxas aplicáveis.

O SNS consagra o princípio da universalidade e da gratuidade tendencial do acesso ao sistema de saúde. No que aos medicamentos respeita, este princípio reflete-se na sua **comparticipação**, sob diferentes níveis, aplicáveis de acordo com prioridades estabelecidas pelo Ministério da Saúde, que atendem a critérios de severidade e preva-

lência das diferentes patologias, bem como de prioridade terapêutica e imprescindibilidade dos medicamentos apropriados.

Não obstante a existência de um regime geral, em que os medicamentos são compartilhados em 90%, 69% ou 37% do seu preço, em função do escalão em que se inserem, vigoram ainda diversos regimes excepcionais aplicáveis a situações devidamente justificadas, em que o medicamento poderá ser financiado pelo SNS na sua totalidade, ficando assim os utentes isentos de qualquer copagamento.

Além do sistema baseado na comparticipação de uma percentagem do preço dos medicamentos, aplicável essencialmente a medicamentos ainda protegidos por patente, vigora também em Portugal um sistema de comparticipação baseado em preços de referência, de acordo com o qual medicamentos de igual composição têm um valor de comparticipação fixo, independentemente do preço de comercialização do medicamento.

O sistema baseado em preços de referência baseia-se no princípio de “pagar o mesmo por coisas idênticas” e não pode dissociar-se da disponibilidade de medicamentos genéricos, que provaram ser equivalentes ao medicamento original. Desta forma, apenas após o lançamento de um medicamento genérico poderá ser estabelecido o preço referência para a “substância ativa” em causa, de acordo com regras previamente estabelecidas pela autoridade reguladora.

A implementação do sistema de preços de referência permite que os encargos com uma determinada “substância ativa” diminuam substancialmente relativamente ao período em que a sua comercialização estava reservada apenas a um agente económico. Não obstante, este movimento, que vai acontecendo ao ritmo que vão expirando patentes, é manifestamente insuficiente para compensar a cadência de disponibilização de novos medicamentos (patenteados) que representam para os sistemas de saúde encargos que têm de ser acomodados nas respetivas disponibilidades orçamentais.

Com recursos finitos, é preciso ter presente que a opção pela estratégia “A” pode inviabilizar a aposta na estratégia “B”. Por ou-

tras palavras, decidir compartilhar um determinado medicamento poderá representar um impacto orçamental acrescido que venha a condicionar a futura capacidade de investir noutra área terapêutica. Impõem-se assim que as “escolhas” sejam efetuadas com base em critérios rigorosos, verificáveis e equitativos.

A avaliação do valor terapêutico acrescentado e do valor económico das novas opções terapêuticas disponíveis em relação às que já são utilizadas no âmbito do SNS é assim uma ferramenta fundamental que, perante a informação disponível no momento da avaliação, permite assegurar que são feitas as melhores escolhas, ponderados os custos e os benefícios que se espera que as mesmas venham a proporcionar.

O objetivo último do sistema de avaliação será garantir que o sistema de saúde dispõe de tecnologias que proporcionem o máximo benefício em termos de saúde com os menores custos. Desta forma, a avaliação de tecnologias de saúde não pode ser encarada como um processo redundante, uma vez garantida para o medicamento uma AIM, mas antes como uma etapa imprescindível para garantir a eficiência na alocação de recursos e a sustentabilidade do sistema de prestação de cuidados.

Referências

- Ministério da Saúde. Estatuto do Medicamento. Decreto-Lei n.º 176/2006. Diário da República n.º 167/2006, Série I de 2006-08-30, páginas 6297-6383.
- Vilão, S., Aranda da Silva, J., Amaral Souto, C. Os Meus Medicamentos. Lisboa: Texto, 2010.
- Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde (SiNATS). Decreto-Lei n.º 97/2015. Diário da República n.º 105/2015, Série I de 2015-06-01, 3453-3464.
- Infarmed. Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde: Criar o Futuro. 2014. Disponível em <https://www.infarmed.pt/documents/15786/1963929/SiNATS/4f9df178-482b-4f37-a15a-02041b4d3c48>

5. A avaliação económica em saúde

*Julian Perelman*¹

Por que se preocupa a economia com a saúde?

Os manuais de economia definem esta ciência como aquela que analisa de que forma recursos limitados podem ser alocados para a satisfação de necessidades potencialmente ilimitadas. Esta definição está na base do pensamento da avaliação económica em saúde. Também na saúde, os orçamentos (os recursos financeiros) são limitados, tanto do lado do Estado (provenientes do Orçamento Geral do Estado) como do lado das famílias. O Estado tem múltiplas necessidades que deve satisfazer (educação, justiça, transportes, defesa, etc.). Ora, para cumprir estas funções, apoia-se nas receitas, oriundas principalmente dos impostos; se o Estado quiser aumentar o orçamento da saúde (no caso português, do Serviço Nacional de Saúde, SNS), tem três possibilidades:

- Retirar recursos a outras áreas da governação (não é simples porque todas as áreas são importantes ou até essenciais).
- Endividar-se (não é simples porque faz recair o pagamento das dívidas nas gerações futuras).
- Aumentar impostos (não é simples porque retira dinheiro do bolso dos contribuintes).

Do lado das famílias, aumentar as despesas em saúde significa também renunciar a outros consumos potencialmente essenciais (alimentação, habitação, lazer, etc.), sendo que os mais desfavorecidos poderão perder acesso aos cuidados de saúde.

¹ Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa.

Portanto, na saúde como noutras áreas, é preciso fazer escolhas. Se aumentarmos o orçamento da saúde, teremos sempre de sacrificar outros consumos potencialmente essenciais. E dentro da saúde, cada vez que optamos por financiar uma determinada terapêutica, teremos de renunciar a outras intervenções, que permitam libertar recursos para a nova alternativa. Noutros termos, **a saúde tem preço**, porque investir na saúde significa sempre sacrificar alternativas (este ponto remete para o conceito económico de **custo de oportunidade**). A questão central da economia, e também da avaliação económica em saúde (AES) é: havendo necessidade de fazer escolhas, qual é a melhor forma de gastar o nosso dinheiro (público ou privado)? Que investimentos devem ser privilegiados e quais é que não se justificam? Noutros termos, o propósito da economia, e da AES, é eminentemente político, pois trata-se de desenvolver e aplicar instrumentos de apoio à tomada de decisão na definição das políticas públicas, incluindo, entre outras áreas, a saúde.

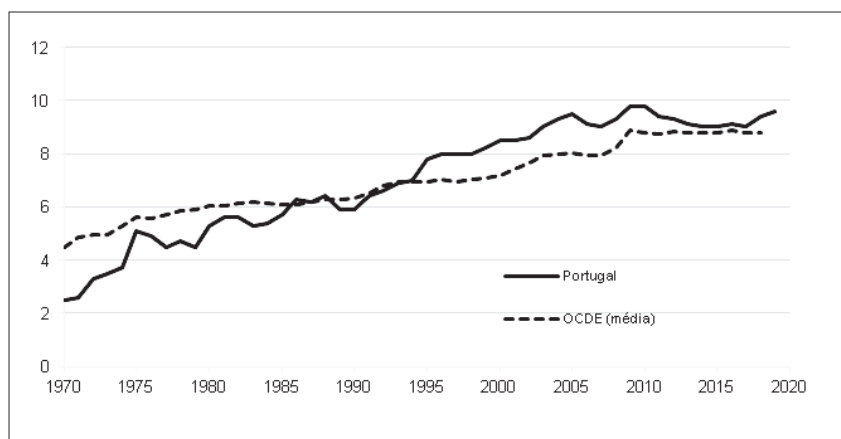
A necessidade de realizar escolhas faz parte do nosso quotidiano, inclusive na saúde. Todos os dias tomamos decisões sobre como viver e como consumir, estando em permanência confrontados com dilemas, porque escolher é sempre sacrificar. Quando opto por fazer um curso universitário, sacrifico dinheiro (as propinas e o salário de um potencial trabalho) que poderia ter outros usos, e sacrifico horas de lazer ou de descanso. Implicitamente, esta decisão baseia-se num cálculo económico, onde estes sacrifícios são comparados com ganhos potenciais (maior formação, que significa maior potencial de empregabilidade em trabalhos de melhor qualidade e melhor remuneração). É este cálculo económico, entre custos e benefícios, que representa a base da AES. A saúde também se confronta com estes dilemas. Todos os dias adotamos comportamentos menos saudáveis, como ir trabalhar de carro em vez de ir a pé, exceder os limites de velocidade na estrada, dormir horas insuficientes, comer comidas menos saudáveis, beber álcool ou fumar. Ora, adotamos estes comportamentos em conhecimento de causa, a maioria de nós, quanto

às suas consequências. Significa que, implicitamente, não estamos dispostos a abdicar de comportamentos que nos dão prazer porque não estamos dispostos a pagar o custo de uma vida mais saudável.

Alguns factos sobre evolução da despesa em saúde

Este pensamento sobre o custo da saúde desenvolve-se nos anos 70, a partir da constatação do aumento contínuo, em todos os países de alta renda, da despesa em saúde. Observou-se, a partir dessa altura, que as despesas em saúde aumentavam a um ritmo superior ao da nossa riqueza, ocupando um peso cada vez maior nos nossos recursos limitados. A Figura 1 ilustra este ponto, para Portugal e para os países da OCDE². A despesa em saúde representava, em 1970, 2,5% do PIB (a nossa riqueza nacional agregada), para 9,6% em 2019. Se, em 1970 em Portugal, gastávamos o equivalente de 200 euros por habitante/ano em saúde (em valores atualizados), em 2019 gastámos 1.982 euros.

Figura 1 – Evolução da despesa em saúde em percentagem do Produto Interno Bruto (PIB)



² Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, que agrupa os países de alta renda ao nível mundial.

Este aumento tem várias causas, mas é de destacar as três principais explicações:

- O aumento da riqueza explica 33% deste aumento (de acordo com um estudo de 2013 [1]): as pessoas, quando ficam mais ricas, têm maiores expectativas em termos de qualidade de vida e esperança de vida, e as empresas maior capacidade de investir nesta área.
- A inovação tecnológica e o aumento de preços explicam 17% deste aumento. A inovação implica geralmente maiores preços e, quando a inovação não cura a doença (o caso do tratamento de doenças crónicas), implica uma utilização prolongada ao longo da vida³.
- O envelhecimento explica 13% deste aumento: o peso do envelhecimento é menor do que inicialmente se pensava porque o envelhecimento apenas adia o ponto mais alto da despesa no ciclo de vida, que são as últimas semanas antes de morrer [2].

Em Portugal, a situação recente é bastante esclarecedora neste sentido. Entre 2015 e 2020 (no período pós-Troika) a despesa do SNS aumentou 632 milhões de euros por ano, sendo este aumento explicado em 36% pelos recursos humanos e 23% pelo aumento da despesa com medicamentos, em particular os medicamentos hospitalares (14%).

Princípios gerais de avaliação económica em saúde

A AES é realizada, em Portugal e na maioria dos países de alta renda, para apoiar as **decisões de financiamento público** de tera-

³ O aumento de preços explica-se também pelos profissionais de saúde reclamarem aumentos salariais alinhados com os de outros setores, sem serem acompanhados de ganhos equivalentes de produtividade (um fenómeno conhecido como “doença de Baumol”).

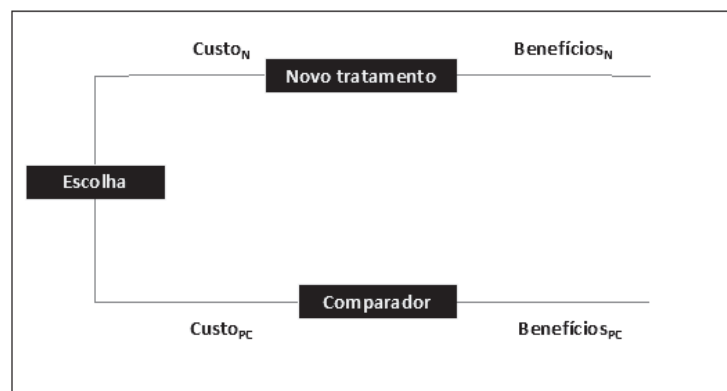
pêuticas ou intervenções em saúde (doravante “tecnologias”⁴). Como é conhecido, em Portugal como noutros países, o financiamento da saúde é maioritariamente público, por inúmeras razões sem espaço para desenvolver aqui. Assim, a AES serve para apoiar os governos nestas decisões. No entanto, pode ser perfeitamente utilizada por seguradoras privadas ou prestadores privados para apoiar as suas decisões sobre as terapêuticas que devem utilizar.

O princípio central da AES é o de apoiar a decisão de alocação de recursos. Sabendo que cada escolha implica sacrifícios, é necessário identificar se a nova tecnologia que desejamos financiar “vale a pena”, ou seja, se os benefícios justificam o sacrifício que necessariamente teremos de fazer. Noutros termos, trata-se de **avaliar custos e benefícios**, e não apenas custos, como se pensa muitas vezes.

Outro ponto central da AES é que **deve haver uma comparação**. A nova terapêutica ou intervenção deve ser comparada com a(s) prática(s) corrente(s) (o comparador), no sentido de medir quais os custos adicionais em relação ao que se faz habitualmente, e quais os ganhos esperados. A AES assume também sempre uma **abordagem quantitativa**, onde tanto custos como benefícios são avaliados em unidades mensuráveis. Finalmente, a AES assume sempre **uma perspectiva**, definindo à partida quais os custos e os benefícios que serão avaliados (habitualmente, são consideradas as perspectivas do terceiro pagador – o SNS em Portugal – e/ou da sociedade, incluindo os custos incorridos pelos particulares).

A Figura 2 ilustra estes pontos: é preciso tomar uma decisão de financiamento de uma nova tecnologia em saúde (tecnologia N), comparada com a prática corrente (tecnologia PC), através da comparação dos seus custos e benefícios respetivos.

⁴ O termo tecnologias é habitualmente utilizado pelas agências que apoiam a decisão nesta área, através da avaliação de tecnologias de saúde (*health technology assessment*, HTA). Em Portugal, a avaliação é realizada pela Comissão de Avaliação de Tecnologias de Saúde (CATS), que faz parte do Infarmed, IP.

Figura 2 – Desenho da avaliação económica

A maioria dos estudos de AES, hoje em dia, adota a técnica do **custo-efetividade com as consequências medidas em QALY** (por vezes chamada de custo-utilidade). Esta técnica é também o requisito mais comum das agências de avaliação de tecnologias, inclusive em Portugal [3]. Os QALY (*quality-adjusted life years*, anos de vida ajustados pela qualidade) são assim a medida preferencial para avaliar os benefícios, por três razões principais relacionadas com a sua medição:

- Os QALY integram tanto os ganhos de esperança de vida como de qualidade de vida, sendo que os anos de vida ganhos com uma determinada tecnologia são ponderados por um valor de “utilidade” que corresponde à medição quantificada da qualidade de vida (p.ex., 4 anos de vida com utilidade 0,8 correspondem a $4 \times 0,8 = 3,2$ QALY).
- A qualidade de vida que permite medir os QALY não é avaliada por peritos, mas sim pelos próprios doentes, na sua perceção subjetiva da experiência da doença (o que se designa atualmente por *patient-reported outcomes*).
- A métrica utilizada para transformar a qualidade de vida em utilidades, que permitem calcular os QALY, é definida pela sociedade através de inquéritos à população geral, que avalia o peso social de diferentes situações de saúde.

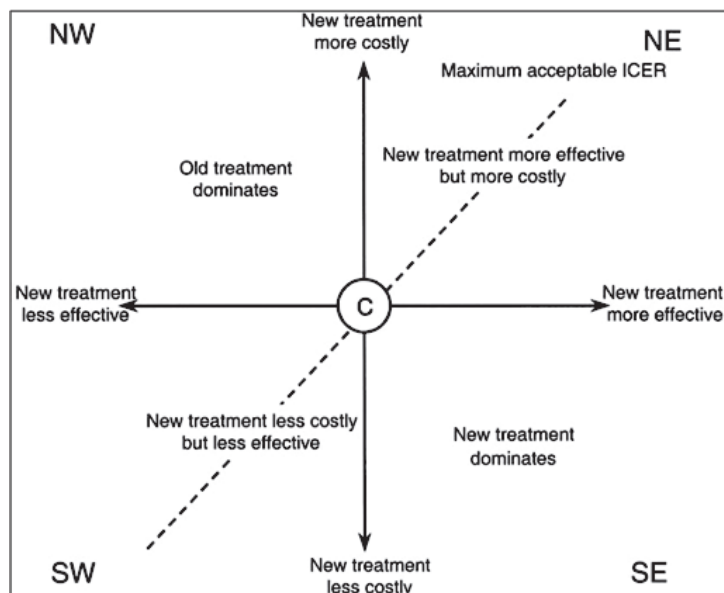
Quanto aos custos, trata-se de medir numa unidade monetária (euros, em Portugal) todos os custos associados à nova tecnologia e ao(s) comparador(es), essencialmente os custos da nova tecnologia e de tudo o que lhe está associado a curto e longo prazo (consultas, internamentos, meios complementares de diagnóstico, cuidados continuados, etc.). Noutros termos, não se trata apenas de avaliar o custo da nova tecnologia, mas também de todos os recursos associados à sua utilização, incluindo no longo prazo (um novo medicamento pode gerar menores custos porque evita outras doenças e internamentos associados no futuro, por exemplo).

Da avaliação económica à tomada de decisão

Os resultados da avaliação económica podem ser ilustrados de forma simples através do “plano de custo-efetividade” (Figura 3). Este plano ilustra duas situações simples, em que a nova tecnologia é melhor e mais barata do que o comparador (quadrante sudeste, SE), uma situação referida como de “dominância”, que resulta numa decisão de aprovação. Pelo contrário, no quadrante NW, a nova tecnologia é dominada e, portanto, rejeitada, sendo pior e mais cara do que o comparador. A situação mais interessante e comum é representada no quadrante NE, onde a nova tecnologia é melhor, mas também mais cara do que o comparador. De notar que o quadrante SW tem o mesmo interesse, mas é pouco comum⁵.

⁵ Em Portugal, no âmbito da avaliação de tecnologias de saúde, os medicamentos inovadores nos quadrantes NW e SW (menor efetividade do que o comparador) são por lei indeferidos, mesmo que proporcionem poupanças (Decreto-Lei 115/2017 de 7 de setembro).

Figura 3 – Plano de custo-efetividade incremental (retirado de [4])



A situação do quadrante NE torna a decisão mais complexa. O primeiro passo, na generalidade dos estudos e nas recomendações mais comuns das agências de avaliação de tecnologias, incluindo a portuguesa [3], é o cálculo do “rácio de custo-efetividade incremental” (RCEI), que consiste no rácio do custo incremental sobre os QALY incrementais, de acordo com a fórmula seguinte:

$$RCEI = \frac{C_N - C_{PC}}{QALY_N - QALY_{PC}}$$

Onde C_N corresponde ao custo da nova terapêutica e C_{PC} ao custo da prática corrente, $QALY_N$ aos QALY associados à nova terapêutica e $QALY_{PC}$ aos QALY associados à prática corrente. O RCEI irá proporcionar um valor correspondente aos “euros por QALY”, ou seja, ao valor monetário que a nova tecnologia exige para ganhar um ano

de vida com qualidade. Como os QALY são obtidos de forma idêntica para todas as patologias, o RCEI é uma métrica também comum a todas as doenças, que, portanto, permite facilmente comparar a eficiência das mais variadas terapêuticas.

Falta então a última parte, a menos complexa tecnicamente, mas a mais difícil socialmente, e que ultrapassa o campo da economia: qual é o RCEI aceitável? Será que 50.000 euros por QALY é o valor aceitável para o SNS? E 100.000 euros por QALY? Qual é o limiar mais adequado para deferimento? Resumindo, e deixando este ponto para a reflexão de cada um, apresentamos três visões comuns sobre o tema:

- Opção 1: à política o que é da política. O RCEI é um mero indicador para uma decisão que deve ser política, ou seja, tomada pelos representantes eleitos pela população, que dará a sua concordância ou não em sede de eleições.
- Opção 2: disponibilidade para pagar. Através de inquéritos, avalia-se a posição da população sobre o valor do QALY, ou seja, o valor que estamos dispostos a pagar, enquanto sociedade, para ganhar um ano de vida com qualidade.
- Opção 3: o custo de oportunidade. Sabendo que cada decisão positiva implica renunciar a uma tecnologia alternativa, devem ser aprovadas as novas tecnologias que permitam substituir práticas correntes menos custo-efetivas. Ou seja, um novo tratamento com um RCEI de 30.000 euros por QALY será aprovado se ao mesmo tempo deixarmos de financiar uma tecnologia com um RCEI superior a 30.000 euros por QALY.

Se as opções 2 e 3 são as preferidas dos especialistas, na prática a opção 1 é a mais comum. E regressando ao início, este último ponto salienta que a AES é um instrumento de apoio às decisões políticas, mas não as substitui.

Referências

- [1] De La Maisonneuve C, Oliveira Martins J. A projection method for public health and long-term care expenditures, Economics Department Working Papers No. 1048, OECD, Paris, 2013.
- [2] Seshamani M, Gray A. Ageing and health-care expenditure: the red herring argument revisited. *Health Economics* 2004;13(4):303-14.
- [3] Perelman J, Soares M, Mateus C, Duarte A, Faria R, Ferreira L, Saramago P, Veiga P, Furtado C, Caldeira S, Teixeira MC, Sculpher M. Orientações Metodológicas para Estudos de Avaliação Económica. INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P., Lisboa, 2019.
- [4] Eckermann S. Principles and Practice for Trial-Based Health Economic Analysis. In: *Health Economics from Theory to Practice*. Adis, Springer International Publishing, Basel, Switzerland, 2017.

CAPÍTULO 3

Os direitos das pessoas na sua saúde e na sua doença

1. Os direitos das pessoas em contexto de saúde no Direito Internacional, no Direito da União Europeia e no Direito Português

Cláudia Monge¹

Sob a égide da dignidade da pessoa humana, a saúde é um direito reconhecido pelo regime de proteção internacional da pessoa humana, quer pelo regime de proteção internacional universal das Nações Unidas, atenta a Declaração Universal dos Direitos Humanos e atentos o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais, quer pelo regime de proteção internacional regional do Conselho da Europa, no quadro da Convenção Europeia dos Direitos Humanos e da Carta Social Europeia Revista.

A doença é muitas vezes causa de discriminação, em violação do princípio da igualdade, termos em que importa igualmente enfatizar o regime internacional e constitucional de **proibição de discriminação e de garantia de igual dignidade**.

É clara a proteção internacional dos direitos das pessoas em contexto de saúde, desde logo, no quadro das Nações Unidas, no qual merecem destaque os artigos 7.º e 25.º da **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. O artigo 7.º que estabelece que «todos têm direito a proteção legal contra qualquer discriminação» e o artigo 25.º que consagra o «direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar». Igual destaque merecem o artigo 12.º do **Pacto Internacional dos Direitos Económicos,**

¹ Professora Auxiliar da Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Investigadora do Centro de Investigação de Direito Público da Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Advogada.

Sociais e Culturais, que reconhece «o direito de todas as pessoas de gozar do melhor estado de saúde física e mental possível de atingir» e a Constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS). A Constituição da OMS, no seu preâmbulo, define saúde como *um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de enfermidade e declarar que o gozo do melhor estado de saúde possível de atingir é um dos direitos fundamentais de cada ser humano, sem distinção de raça, religião, opinião política, condição económica ou social*, e se é possível afirmar que o conceito de saúde assim apresentado é muito amplo, pelo menos demasiado amplo para servir de sustentáculo ao conceito de Direito da Saúde², o reconhecimento assim expresso do direito tem o condão positivo de colocar «em evidência o **caráter da indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos – de todos eles, civis, políticos, económicos, sociais e culturais – no domínio da saúde**»³.

No quadro do Conselho da Europa, estabelece o artigo 14.º da **Convenção Europeia dos Direitos Humanos** a proibição de discriminação e o artigo 11.º da **Carta Social Europeia Revista** o direito à proteção da saúde e as diferentes tarefas no seu âmbito – de assis-

² Nesse sentido MARC DURIEZ / PIERRE-JEAN LANCYRY / DIANE LEQUET-SLAMA / SIMONE SANDIER, *Le système de santé en France*, 2ª ed. Paris, Presses Universitaires de France, 1999, p. 4.

³ Cf. CATARINA SAMPAIO VENTURA, “O Direito à Saúde Internacionalmente Conformado: Uma Perspetiva de Direitos Humanos”, in *Lex Medicinæ, Revista Portuguesa de Direito da Saúde, Ano 2, n.º 4 - Julho a Dezembro 2005*, p. 52. No sentido do reconhecimento da indivisibilidade do direito da saúde. cf. MARIA DE BELÉM ROSEIRA, Prefácio, in *Lei de Bases da Saúde da Saúde, Materiais e razões de um projeto, Cadernos da Lex Medicinæ*, n.º 3, Centro de Direito Biomédico, Coimbra, 2018, p. 10, disponível em <https://www.centrodereitobiomedico.org/publica%C3%A7%C3%B5es/publica%C3%A7%C3%B5es-online/cadernos-da-lex-medicinae-n%C2%BA-3-lei-de-bases-da-sa%C3%BAde-materiais-e>. Seguimos CLÁUDIA MONGE, “A OMS e o multilateralismo no combate das ameaças transnacionais à saúde pública”, in MARIA LUÍSA DUARTE, RUI TAVARES LANCEIRO e FRANCISCO DE ABREU DUARTE (coord.), *Ordem Jurídica Global do Século XXI – sujeitos e actores no palco internacional*, Lisboa, AAFDL Editora, 2020, p. 185.

tência na doença, de prevenção da doença e de promoção da saúde e de melhoria na saúde, em articulação com o artigo 13.º da Carta Social Europeia Revista, que vincula as Partes Contratantes a atuar no sentido do «exercício efetivo do direito à assistência social e médica». Ainda no quadro do Conselho da Europa, assume especial relevo, na perspetiva dos direitos dos pacientes, a **Convenção Europeia dos Direitos Humanos e da Biomedicina** no âmbito das aplicações da biologia e da medicina, medidas de proteção do ser humano e dos seus direitos e liberdades⁴.

A par destes elementos normativos de índole geral, importa salientar outras convenções internacionais de âmbito especial que consagram a proteção do direito à saúde, como a **Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres**⁵, a **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**⁶ ou a **Convenção internacional sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial**⁷.

⁴ A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina foi aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de janeiro de 2001, e ratificada por Decreto do Presidente da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de janeiro de 2001. A Convenção está em vigor no ordenamento jurídico português e contém importantes normas jurídicas, em matéria de Direito da Saúde, aplicáveis no ordenamento jurídico português.

⁵ Cf. artigo 12.º da Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres, que vincula os Estados Parte na adoção das medidas apropriadas para eliminar a discriminação contra as mulheres no domínio dos cuidados de saúde.

⁶ Cf. artigo 25.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Sobre essa matéria cf. CLÁUDIA MONGE, “Anotação ao “Artigo 25.º - Saúde”, in JOAQUIM CORREIA GOMES, LUÍSA NETO e PAULA TÁVORA (org.), *Comentário à Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, Imprensa Nacional da Casa da Moeda, 2020, pp. 233-253, disponível em <https://www.incm.pt/portal/arquivo/livros/gratuitos/CDPDI.pdf>

⁷ Cf. o artigo 5.º da Convenção internacional sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial, que dita como obrigação dos Estados Parte garantir o direito de cada um à igualdade perante a lei sem distinção de raça, de cor ou de origem nacional ou étnica quanto ao direito à saúde e ao acesso a cuidados médicos.

Constitui o direito à proteção da saúde também um direito fundamental consagrado no Direito da União Europeia e na Constituição da República Portuguesa.

Na afirmação da proteção do direito à saúde pelo Direito da União Europeia cumpre enunciar dois pontos diretrizes: i) o reconhecimento da saúde pública como um bem a proteger a par da saúde como bem individual e da proteção da saúde como direito fundamental; ii) o reconhecimento das determinantes em saúde, expresso no ditame de *health in all policies*.

Os «problemas comuns de segurança em matéria de saúde pública, no que se refere aos aspetos definidos no Tratado da UE» constituem matéria de competências partilhadas entre a União e os Estados-Membros, nos termos da alínea k) do n.º 2 do artigo 4.º do **Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia**, e a identificação da «proteção e melhoria da saúde humana» um domínio de ação da União, no qual a «União dispõe de competência para desenvolver ações destinadas a apoiar, coordenar ou completar a ação dos Estados-Membros», nos termos da alínea a) do artigo 6.º do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia. **A saúde pública é tida como uma ação da União Europeia, na vigilância das ameaças graves para a saúde com dimensão transfronteiriça** e no incentivo à adoção de medidas de combate contra tais ameaças, à luz do artigo 168.º do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia⁸.

O direito à proteção da saúde é reconhecido como direito fundamental no artigo 35.º da **Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia**, com valor jurídico igual aos dos tratados institutivos, nos termos do primeiro parágrafo do n.º 1 do artigo 6.º do Tratado da União Europeia.

⁸ A respeito do reconhecimento dessa internormatividade, cf. CLÁUDIA MONGE, “A OMS e o multilateralismo no combate das ameaças transnacionais à saúde pública”, in MARIA LUÍSA DUARTE, RUI TAVARES LANCEIRO e FRANCISCO DE ABREU DUARTE (coord.), *Ordem Jurídica Global do Século XXI – sujeitos e actores no palco internacional*, Lisboa, AAFDL Editora, 2020, p. 180-182.

Na primeira parte do artigo 35.º da Carta de Direitos é consagrado o direito, de todos, «de aceder à prevenção em matéria de saúde e de beneficiar de cuidados médicos, de acordo com as legislações e práticas nacionais», com observância assim do princípio da subsidiariedade e confiando aos Estados-Membros o modelo da prestação desses cuidados. Na segunda parte do preceito, o enunciado reconhecimento das determinantes em saúde, através da afirmação, clara, de que **«Na definição e execução de todas as políticas e ações da União é assegurado um elevado nível de proteção da saúde humana»**⁹.

A **Constituição da República Portuguesa** de 1976 consagrou, como direito fundamental, o direito à proteção da saúde. O artigo 64.º da Constituição estabelece uma resposta de solidariedade na proteção da saúde com prestações públicas positivas a cargo do Estado, através de um Serviço Nacional de Saúde, universal, geral e tendencialmente gratuito¹⁰.

A promoção da saúde e a prevenção da doença, tarefas às quais o Estado está vinculado, nos termos da alínea b) do n.º 2 do artigo 64.º da Constituição, e a garantia de acesso a cuidados de saúde através de um Serviço Nacional de Saúde, universal, nos termos da alínea a) do n.º 2 do mesmo artigo, são, assim, vetores de *liberdade igual para todos*¹¹.

Na perspetiva do Direito Internacional, do Direito da União Europeia e do Direito Constitucional português, a proteção de tais direitos acarreta para o Estado importantes deveres, reconhecendo, desde logo, a obrigação de *respeitar*, a obrigação de *pro-*

⁹ Na concretização a nível nacional desse reconhecimento, *vide* Base LIV (*Instrumentos de avaliação*) do projeto de proposta de Lei de Bases disponível em <https://www.sns.gov.pt/noticias/2018/12/14/relatorio-da-comissao-de-revisao-da-lei-de-bases-da-saude/>

¹⁰ Cf. CLÁUDIA MONGE, “As preocupações sociais e de assistência na doença nas Constituições Portuguesas (1822 a 1976)”, in J. MARTINS NUNES (coord.), *Resgate da Dignidade – A Declaração Universal dos Direitos Humanos e os 40 anos do SNS*, Coimbra, MinervaCoimbra, 2019, p. 140.

¹¹ *Ibid.*

*teger e a obrigação de cumprir, que requerem que os Estados adotem medidas apropriadas de caráter legislativo, administrativo, orçamental, judicial e de outra índole para dar plena efetividade ao direito à saúde*¹².

*Estamos, pois, perante um quadro de internormatividade*¹³, *com ordenamentos jurídicos distintos e em que todos irradiam deveres estatais de proteção do direito à saúde enquanto direito humano e direito fundamental.*

Os direitos das pessoas em contexto de saúde, reconhecidos, assim, num quadro internormativo, de Direito Internacional, Direito da União Europeia e Direito interno geram, pois, importantes deveres para o Estado, por um lado, e geram deveres para os profissionais de saúde.

A prestação de cuidados de saúde «incide e apela à proteção de outros bens jurídicos pessoais e fundamentais, como o direito à integridade moral, o direito à reserva da intimidade da vida privada e o direito à proteção de dados pessoais»¹⁴.

Considerando os direitos das pessoas em contexto de saúde¹⁵ e os correlativos deveres dos profissionais de saúde, é importante não perder de vista que os mesmos factos são suscetíveis de gerar diferen-

12 Cf. n.º 33 da Observação Geral n.º 14 (2000) do Comité de Direitos Económicos, Sociais e Culturais do Conselho Económico e Social das Nações Unidas.

13 A propósito do «quadro de internormatividade que comanda a articulação entre ordenamentos jurídicos diferentes», vide MARIA LUÍSA DUARTE, *Direito Internacional Público e Ordem jurídica global no século XXI*, Lisboa, AAFDL, 2016, p. 43 e *Direito da União Europeia e Direitos Fundamentais*, Lisboa, AAFDL, 2013, p. 25.

14 Cf. CLÁUDIA MONGE, “Contributo para o estudo do Direito da Saúde: a prestação de cuidados de saúde” (Tese de Mestrado em Ciências Jurídico-Políticas, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa 2002), p. 41, e “Responsabilidade médica em hospitais públicos e em hospitais privados”, in ANDRÉ GONÇALO DIAS PEREIRA, FILIPE MIGUEL ALBUQUERQUE MATOS, JAVIER BARCELÓ DOMENECH e NELSON ROSENVALD (Coord.), *Responsabilidade civil em saúde, Diálogo com o Prof. Doutor Jorge Sinde Monteiro*, Coimbra, Instituto Jurídico | Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2021, pp. 60-61.

15 Cf. Base 2 da Lei de Bases da Saúde aprovada pela Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro.

tes tipos de responsabilidade, penal, civil, disciplinar (profissional e deontológica). É a consideração da saúde como bem essencial que determina que o setor da saúde seja um setor regulado e que dita que os profissionais de saúde sejam regidos por deveres éticos e deontológicos e legais na proteção da pessoa e que sejam elementos ativos decisivos da proteção da saúde enquanto direito fundamental.

A análise neste domínio deve, pois, ter objeto os diferentes direitos fundamentais das pessoas no contexto da prestação de cuidados de saúde¹⁶ e os correlativos deveres dos profissionais de saúde¹⁷, partindo da premissa de que **a «saúde é por excelência um domínio no qual se confirma a indivisibilidade dos direitos humanos»**¹⁸.

Sem perder de vista que, no quadro normativo descrito, o direito à proteção da saúde constitui já um direito reconhecido, garantido e gerador de importantes deveres estatais, é importante ter por claro que o mandato é constante, na defesa do direito à proteção da saúde como direito humano e como direito fundamental. Os aspetos que resultaram evidenciados à luz de uma neblina cinzenta de um estado de emergência apenas reforçam os desafios e a importância de políticas públicas ativas de promoção, prevenção e proteção da saúde.

¹⁶ Há todo um conjunto de direitos que devem ser reconhecidos às pessoas em contexto de saúde e cujo enunciado, em síntese, propomos nos termos apresentados na Base VII do projeto de proposta de Lei de Bases da Saúde apresentado pela Comissão de Revisão da Lei de Bases designada através do Despacho n.º 1222-A/2018, de 31 de janeiro de 2018, do Ministro da Saúde, publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 24, 2 de fevereiro de 2018, disponível em <https://www.sns.gov.pt/noticias/2018/12/14/relatorio-da-comissao-de-revisao-da-lei-de-bases-da-saude/> e em “Lei de Bases da Saúde da Saúde, Materiais e razões de um projeto”, *Cadernos da Lex Medicinæ*, n.º 3, Centro de Direito Biomédico, Coimbra, 2018, p. 41.

¹⁷ Com desenvolvimento sobre esse ponto no quadro da Convenção Europeia dos Direitos Humanos, Cf. CLÁUDIA MONGE, “Profissionais de Saúde”, in PAULO PINTO DE ALBUQUERQUE (org.), *Comentário da Convenção Europeia dos Direitos Humanos e dos Protocolos Adicionais, Volume III*, Lisboa, Universidade Católica Editora, 2020, pp. 2909-2929.

¹⁸ Cf. CLÁUDIA MONGE, “A proteção e a promoção da saúde da pessoa idosa”, in CARLA AMADO GOMES e ANA FERNANDA NEVES (coord.), *Direito e direitos dos idosos*, Lisboa, AAFDL Editora, 2020, p. 149.

2. As políticas de saúde e o Direito Fundamental à Protecção da Saúde

Rosário Zincke¹

Quaisquer políticas de Saúde a criar ou a implementar pressupõem a sua conformidade com a Constituição da República Portuguesa, com as Convenções Internacionais assinadas e ratificadas pelo Estado Português e também com a Lei de Bases da Saúde.

De acordo com tais normativos, a Saúde é reconhecida como um Direito Fundamental, inerente à qualidade de ser humano e, como tal, universal e irrevogável, impondo-se o seu reconhecimento a todos os cidadãos, bem como o seu acesso atempado e equitativo.

No testemunho da Professora Helena Pereira de Melo, que consta a págs. 91 da publicação “Lei de Bases da Saúde, Materiais e Razões de um Projecto, Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra”², podemos ler:

“Outra ideia fundamental do nosso projeto foi a da transversalidade e integração das políticas de saúde com outras políticas públicas. A proteção da saúde tem de ser pensada quando são adotadas medidas educativas, laborais, ambientais. Todas contribuem para um melhor nível de vida da população e a este está, quase sempre, associado, de um ou de outro modo, o bem jurídico “saúde”. Tivemos preocupação acrescida com grupos vulneráveis, como o das pessoas com deficiência ou doença mental. Combater a discriminação negativa de que são

¹ Advogada, Vice-Presidente da Alzheimer Portugal.

² Disponível em https://www.uc.pt/fduc/ij/publicacoes/pdfs/LM_C1/Caderno_3_-_Lex_Medicinae_2018.pdf

alvo e assegurar-lhes cuidados de saúde que lhes permitissem aceder a uma efetiva igualdade de oportunidades foi um dos importantes propósitos da proposta apresentada.”

Como sabemos, a proposta elaborada pela Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde, criada pelo Despacho n.º 1222-A/2018, de 31 de Janeiro de 2018, presidida pela Dra. Maria de Belém Roseira, não veio a ser adoptada pelo legislador. Contudo, não se pode deixar de reconhecer o seu mérito e o contributo inegável para a reflexão sobre o enquadramento jurídico do Direito Fundamental à Protecção da Saúde, nomeadamente quanto aos aspectos invocados no parágrafo anterior.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, **o Direito à Saúde pressupõe o reconhecimento e efectivação do Direito à alimentação, habitação, trabalho, educação, informação e participação.**

A OMS alerta para as consequências sérias em Saúde quando se violam ou se presta escassa atenção a outros **Direitos Humanos**. E alerta também para o desrespeito pela **Dignidade e Autonomia no âmbito da Saúde Mental**, incluindo a existência de tratamentos forçados, sem prévio consentimento livre e esclarecido, ou institucionalização não consentida, bem como o desrespeito pela capacidade legal para a tomada de decisão.

O princípio fundamental da Agenda para o Desenvolvimento Sustentável 2030 é de assegurar que ninguém fica para trás.

De salientar o apelo do Director Geral da OMS a todos os países para respeitar e proteger os Direitos Fundamentais em Saúde – na sua legislação, nas suas políticas e programas de saúde:

“We must all work together to combat inequalities and discriminatory practices so that everyone can enjoy the benefits of good health, no matter their age, sex, race, religion, health status, disability, sexual orientation, gender identity or migration status.”³

³ Disponível em: <https://www.who.int/news-room/commentaries/detail/health-is-a-fundamental-human-right>

A título de exemplo, se olharmos para a nossa Constituição, encontramos um artigo específico para os cidadãos portadores de deficiência.⁴ E encontramos também um artigo específico para a terceira idade.⁵

Duas consagrações expressas da **obrigação de o Estado criar políticas para cidadãos especialmente vulneráveis**. No caso das pessoas com deficiência, compromete-se a criar medidas que visem a prevenção, o tratamento, a reabilitação, o apoio às famílias e o combate ao estigma. No caso das pessoas idosas, compromete-se a tomar medidas de carácter económico, social e cultural tendentes a proporcionar às pessoas idosas oportunidades de realização pessoal, através de uma participação ativa na vida da comunidade.

A **Lei de Bases de Saúde**⁶ consagra na sua Base 2, nº 1 l) que todas as pessoas têm direito:

“À promoção do bem-estar e qualidade de vida durante o envelhecimento, numa perspectiva inclusiva e ativa que favoreça a capacidade de decisão e controlo da sua vida, através da criação de mecanismos adaptativos de aceitação, de autonomia e independência, sendo determinantes os fatores socioeconómicos, ambientais, da resposta social e dos cuidados de saúde.”

⁴ Artigo 71.º – Cidadãos portadores de deficiência

1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.

3. O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.

⁵ Artigo 72.º – Terceira idade

1. As pessoas idosas têm direito à segurança económica e a condições de habitação e convívio familiar e comunitário que respeitem a sua autonomia pessoal e evitem superem o isolamento ou a marginalização social.

2. A política de terceira idade engloba medidas de carácter económico, social e cultural tendentes a proporcionar às pessoas idosas oportunidades de realização pessoal, através de uma participação ativa na vida da comunidade.

⁶ Lei nº 95/2019, Diário da República n.º 169/2019, Série I de 2019-09-04 <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/124417108/details/maximized>

E o nº 2 da mesma base consagra que “As pessoas com deficiência têm direito às adaptações necessárias para a efetivação do previsto no número anterior.”

É assim inquestionável que **o reconhecimento e a concretização do Direito à Protecção da Saúde passa por uma atenção especial às determinantes da Saúde e pela indispensável boa articulação entre todas as políticas tendo em vista o bem-estar do cidadão.**

Contudo, fala-se das políticas sociais, económicas e ambientais, da educação, mas poucas referências encontramos à **Justiça** e a como podemos assegurar os direitos das pessoas com capacidade diminuída.

A este propósito importa referir a **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que Portugal** ratificou em 2009⁷.

O seu objectivo é o de promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com capacidade diminuída e promover o respeito pela sua dignidade.

E define pessoas com deficiência como aquelas que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interacção com várias barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade.

No que diz respeito ao exercício da capacidade jurídica, consagra o nº 4 do artigo 12º da Convenção o seguinte:

“Os Estados Partes asseguram que todas as medidas que se relacionem com o exercício da capacidade jurídica fornecem as garantias apropriadas e efectivas para prevenir o abuso de acordo com o direito internacional dos direitos humanos. Tais garantias asseguram que as medidas relacionadas com o exercício da capacidade jurídica em relação aos direitos, vontade e preferências da pessoa estão isentas de conflitos de interesse e influências indevidas, são proporcionais e

⁷ Convenção adoptada na Assembleia Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006), assinada pelos 27 Estados-Membros da UE e ratificada por 16, entre os quais Portugal (Resoluções nº 56 e nº 57 de 2009 da AR e Decretos do PR nº71 e 72 de 2009).

adaptadas às circunstâncias da pessoa, aplicam-se no período de tempo mais curto possível e estão sujeitas a um controlo periódico por uma autoridade ou órgão judicial competente, independente e imparcial. As garantias são proporcionais ao grau em que tais medidas afectam os direitos e interesses da pessoa.”

Em conformidade com o disposto nesta norma surge, ainda que com considerável atraso, em 2018, a Lei nº 49/2018 de 14 de Agosto que cria o **Regime Jurídico do Maior Acompanhado**, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação.

Este regime aplica-se a todas as pessoas que por razões de saúde, deficiência ou pelo seu comportamento se encontrem impossibilitadas de exercer os seus direitos e de cumprir os seus deveres. A estas pessoas maiores aplicam-se, com o seu envolvimento e participação, por decisão judicial, as medidas de acompanhamento adequadas que devem ser o menos restritivas possível da sua autonomia, devendo ser revistas sempre que as circunstâncias ou o comprometimento das capacidades se alterem.

É um regime que respeita a vontade antecipadamente expressa, devendo a sentença que decreta as medidas referir expressamente a existência de testamento vital ou de procuração para cuidados de saúde e acautelar o respeito pela vontade antecipadamente expressa pelo acompanhado.

É a Lei nº 25/2012 que consagra entre nós as **directivas antecipadas de vontade**, duas importantes ferramentas que nos permitem antecipar a vontade quanto a cuidados de saúde que queremos receber ou recusar no caso de, por qualquer razão de saúde física e/ou mental, nos encontrarmos impossibilitados de manifestar a nossa vontade autonomamente.

Fazer um testamento vital ou nomear um procurador para cuidados de saúde é um direito que podemos querer exercer ou não. Contudo, sem conhecermos, sem sabermos como exercer este direito, sem esclarecermos as nossas dúvidas, certamente muitas, dada a

complexidade do tema, é como se este direito não existisse ou como se nos estivesse a ser negado.

O que acontece é que este é um tema pouco ou nada abordado e desenvolvido quer nas faculdades quer a nível da formação dos profissionais de saúde, junto quer dos cuidados de saúde primários quer dos hospitalares. Os profissionais de saúde não estão suficientemente sensibilizados para este tema, pelo que, quando os cidadãos pedem esclarecimento ou até ajuda para preencher o formulário, a resposta mais frequente, segundo o *feedback* que nos tem chegado, é o da dissuasão.

Promover e respeitar o Direito Fundamental à Protecção da Saúde é também respeitar a autonomia e a vontade da pessoa bem como os mecanismos legais que permitem o exercício de direitos e o cumprimento de deveres às pessoas com capacidade diminuída.

Importa que as decisões e intervenções de Saúde sejam realizadas com absoluto respeito pelo dever de obter **consentimento informado**, ou seja, livre e esclarecido, prestado pelo próprio se estiver em condições de o fazer ou por quem tenha legitimidade para o representar – o procurador para cuidados de saúde ou o acompanhante com poderes para tomar decisões de saúde.

Recentemente foi criado o **Estatuto do Cuidador Informal**, que reconhece ao cuidador informal o direito a ser informado sobre as condições de saúde da pessoa cuidada, bem como a ter um papel activo na prestação de cuidados.

A **Saúde com Dignidade e com Respeito pelos Direitos da Pessoa** implica o conhecimento de todos, incluindo dos profissionais de saúde, sobre quais e em que condições podem os vários intervenientes actuar, ou seja, quem existe e pode, em cada momento, representar ou ajudar na tomada de decisão a pessoa com capacidade diminuída que carece de cuidados de saúde. O procurador para cuidados de saúde? O acompanhante? O cuidador?

A **Literacia em Saúde** não pode deixar de contemplar todos estes aspectos, sob pena de o conhecimento e a prática ficarem incompletos, ficando muito aquém do pleno reconhecimento do Direito à Protecção da Saúde.

3. Humanização e direitos das mulheres em saúde em Portugal

Denise Alfaro Guimarães¹

O tema dos direitos das mulheres em saúde é um tema de humanidade e empatia como qualquer tema de saúde.

Justifica-se um tratamento especial do assunto por se tratar de mulheres, em particular porque a diferença de tratamento entre homens e mulheres é, do ponto de vista objetivo, uma realidade.

Esta diferença de tratamento com raízes históricas, sociais, culturais e religiosas materializa-se num tratamento distinto de homens e mulheres, não só no âmbito das relações interpessoais em geral, mas também do ponto de vista clínico e das relações com os interlocutores neste contexto.

Esta diferença de tratamento é omnipresente desde o nascimento até à morte de uma mulher.

Uma vez que o espaço reservado a este artigo não permite elaborar sobre todas as ramificações deste tema, que é vasto e particularmente rico quer do ponto de vista atual, quer do ponto de vista histórico, faz sentido, no contexto da publicação em que o artigo se insere, explorar, do ponto de vista funcional e utilitário, **como pode uma mulher fazer valer os seus direitos em saúde e assegurar uma interação e tratamento humanizado junto dos seus interlocutores.**

Deve pelo menos:

I. Conhecer os seus direitos e o direito em geral

Incluem-se aqui as normas que respeitam aos direitos dos utentes, mas também as normas aplicáveis aos estabelecimentos e sistemas de saúde públicos e particulares.

¹ Advogada.

II. Estabelecer uma comunicação adequada e empática com todos os seus interlocutores

Incluem-se aqui todos os profissionais de saúde e quaisquer terceiros envolvidos com o doente.

Os supramencionados pontos respeitam apenas ao relacionamento dos doentes com as pessoas e entidades suas interlocutoras, excluindo todos os temas materiais respeitantes à saúde ou situação clínica do doente.

I. Conhecer os seus direitos e o direito em geral

É particularmente relevante conhecer a Lei n.º 15/2014, de 21 de março, lei que consolida a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde.

Sem prejuízo da leitura integral deste diploma que se recomenda, segue *infra* um elenco dos direitos mais relevantes do ponto de vista prático.

As normas aqui elencadas podem sofrer exceções como se verificou durante a pandemia.

Direito de escolha

O utente dos serviços de saúde tem direito de escolha dos serviços e prestadores de cuidados de saúde, na medida dos recursos existentes.

Consentimento ou recusa

- 1) O consentimento ou a recusa da prestação dos cuidados de saúde devem ser declarados de forma livre e esclarecida, salvo disposição especial da lei.

- 2) O utente dos serviços de saúde pode, em qualquer momento da prestação dos cuidados de saúde, revogar o consentimento.

Adequação da prestação dos cuidados de saúde

1. O utente dos serviços de saúde tem direito a receber, com prontidão ou num período de tempo considerado clinicamente aceitável, consoante os casos, os cuidados de saúde de que necessita.
2. O utente dos serviços de saúde tem direito à prestação dos cuidados de saúde mais adequados e tecnicamente mais corretos.
3. Os cuidados de saúde devem ser prestados humanamente e com respeito pelo utente.
4. Em relação a utentes com um quadro clínico de gravidade e complexidade idênticas, deve ser dada prioridade de atendimento às pessoas com deficiência ou incapacidade igual ou superior a 60 /prct..

Direito à informação

1. O utente dos serviços de saúde tem o direito a ser informado pelo prestador dos cuidados de saúde sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado.
2. A informação deve ser transmitida de forma acessível, objetiva, completa e inteligível.

Direito ao acompanhamento

Nos serviços do SNS:

1. É reconhecido e garantido a todos o direito de acompanha-

mento por uma pessoa por si indicada, devendo ser prestada essa informação na admissão do serviço;

2. No caso da mulher grávida, é garantido o acompanhamento até três pessoas por si indicadas, em sistema de alternância, não podendo permanecer em simultâneo mais do que uma pessoa junto da utente.
3. É reconhecido à mulher grávida internada em estabelecimento de saúde o direito de acompanhamento, durante todas as fases do trabalho de parto, por qualquer pessoa por si escolhida.
4. É reconhecido à mulher grávida, ao pai, a outra mãe ou a pessoa de referência o direito a participar na assistência na gravidez.
5. É reconhecido à mulher grávida o direito ao acompanhamento na assistência na gravidez, por qualquer pessoa por si escolhida, podendo prescindir desse direito a qualquer momento, incluindo durante o trabalho de parto.
6. É reconhecido o direito de acompanhamento familiar a crianças internadas em estabelecimento de saúde, bem como a pessoas com deficiência, a pessoas em situação de dependência e a pessoas com doença incurável em estado avançado e em estado final de vida.

Direitos do acompanhante

1. O acompanhante tem direito a ser informado adequadamente e em tempo razoável sobre a situação do doente, nas diferentes fases do atendimento, com as seguintes exceções:
 - a) Indicação expressa em contrário do doente;
 - b) Matéria reservada por segredo clínico.

Regime de proteção na preconcepção, na procriação medicamente assistida, na gravidez, no parto, no nascimento e no puerpério

1. De acordo com as orientações da Organização Mundial da Saúde, são reconhecidos em matéria de proteção na preconcepção, na procriação medicamente assistida, na gravidez, no parto, no nascimento e no pós-parto, a todas as mulheres, os seguintes direitos:
 - a) O direito à informação, ao consentimento informado, ou à recusa informada, e o respeito pelas suas escolhas e preferências;
 - b) O direito à confidencialidade e à privacidade;
 - c) O direito a serem tratadas com dignidade e com respeito;
 - d) O direito de serem bem tratadas e estarem livres de qualquer forma de violência;
 - e) O direito à igualdade no tratamento que recebem, e a não serem discriminadas;
 - f) O direito a receber os melhores cuidados de saúde e que estes sejam seguros e apropriados;
 - g) O direito à liberdade, autonomia e autodeterminação, incluindo o direito a não serem coagidas.
1. Os princípios referidos nos números anteriores adquirem particular relevância em situações de especial vulnerabilidade:
 - a) Na presença de nado morto ou de interrupção da gravidez;
 - b) Nas situações de pessoas nos extremos da idade reprodutiva;
 - c) Na situação de mãe, nascituro ou criança com deficiência;
 - d) Nos casos de vítimas de violência doméstica, de abuso sexual, de práticas nefastas ou tráfico de seres humanos;
 - e) Nas situações de pobreza extrema, designadamente em situações de rendimentos abaixo do limiar da pobreza ou baixos níveis de literacia;
 - f) Na situação de pessoas migrantes e refugiadas.

Ainda no âmbito do regime de proteção na preconcepção, na procriação medicamente assistida, na gravidez, no parto, no nascimento e no puerpério, a mulher tem direitos:

1. Na preconcepção
2. Na assistência na gravidez
3. Nos cursos de preparação para o parto e a parentalidade
4. Para a elaboração do plano de nascimento

Plano de Nascimento

1. Na elaboração do plano de nascimento é prestado apoio à mulher grávida ou ao casal.
2. A vontade manifestada por parte da mulher grávida ou do casal no plano de nascimento deve ser respeitada, salvo em situações clínicas que o desaconselhem.
3. O plano de nascimento deve contemplar práticas aconselhadas pelos conhecimentos científicos, que sejam benéficas ao normal desenrolar do processo do parto e que não coloquem em risco a saúde e a própria vida da mãe, do feto ou do recém-nascido.
4. Em todo o processo do parto é assegurado o cumprimento do consentimento informado, esclarecido e livre, por parte da mulher grávida.
5. A mulher grávida pode a todo o tempo, inclusive durante o trabalho de parto, modificar as preferências manifestadas previamente no plano de nascimento.

Prestação de cuidados durante o trabalho de parto

1. Os serviços de saúde devem assegurar a monitorização cuidadosa do progresso do trabalho de parto através de instrumento de registo.

2. A mulher e recém-nascido devem ser submetidos apenas às práticas necessárias durante o trabalho de parto, parto e período pós-natal, devendo ser assegurada a prestação de cuidados baseada nos melhores conhecimentos científicos.
3. No caso da realização do parto por cesariana, a indicação clínica que o determinou deve constar do respectivo processo clínico e do boletim de saúde da grávida.
4. Durante o trabalho de parto, os serviços de saúde devem assegurar métodos:
 - a) Não farmacológicos de alívio da dor, de acordo com as preferências da mulher grávida e a sua situação clínica;
 - b) Farmacológicos de alívio da dor, como a analgesia epidural, de acordo com as condições clínicas da parturiente e mediante seu pedido expresso, conhecedora das vantagens e desvantagens do respectivo uso.
5. Os serviços de saúde que procedam à realização de partos devem assegurar a disponibilidade presencial e permanente de equipa de saúde multiprofissional, que assegure a realização do parto a qualquer hora.
6. Os serviços de saúde devem seguir as recomendações da Organização Mundial da Saúde para uma experiência positiva do parto.

Prestação de cuidados durante o puerpério

1. Os serviços de saúde devem garantir o adequado e regular acompanhamento clínico, na prevenção e tratamento de situações relacionadas com as alterações do foro emocional decorrentes da gravidez e parto ou primeiros meses de vida, nomeadamente a deteção precoce de depressão pós-parto e de síndrome pós-traumático.
2. Após o puerpério, todas as mulheres grávidas e casais devem ter acesso a planos de recuperação pós-parto, em particular nos cuidados de saúde primários.

3. Os conteúdos dos planos de recuperação pós-parto são definidos pela DGS através de orientações e normas técnicas.

Condições do acompanhamento

1. O direito ao acompanhamento pode ser exercido independentemente do período do dia ou da noite em que o trabalho de parto ocorrer.
2. Na medida necessária ao cumprimento do disposto na lei, o acompanhante não será submetido aos regulamentos hospitalares de visitas nem aos seus condicionamentos, estando, designadamente, isento do pagamento da respetiva taxa.
3. A mulher grávida internada em serviço de saúde tem direito ao acompanhamento, durante todas as fases do trabalho de parto, incluindo partos por fórceps, ventosas e cesarianas, por qualquer pessoa por si escolhida, exceto se razões clínicas ou a segurança da parturiente e da criança o desaconselharem.

Finalmente, dá-se nota que a Entidade Reguladora da Saúde (doravante “ERS”) é a entidade competente para garantir os direitos e interesses legítimos dos utentes.

No site da ERS encontra-se disponível uma plataforma dinâmica onde o utilizador poderá encontrar conteúdos informativos organizados e atualizados sobre os direitos e deveres dos utentes, e onde se encontra disponível legislação relevante devidamente sistematizada.

II. Estabelecer uma comunicação adequada e empática com todos os seus interlocutores

Conforme referido, incluem-se aqui todos os profissionais de saúde e quaisquer terceiros envolvidos com o doente.

Antes de mais nada, há que ter em conta que todos os interlocutores são pessoas.

Como tal, o estabelecimento de uma relação de cortesia e a criação de um limiar mínimo de empatia podem ter um impacto significativo na forma como o doente é tratado.

Caso seja detetado algum incumprimento das normas elencadas no ponto I. *supra*, ou o doente seja objeto de tratamento inadequado, deve manter-se a calma e a cortesia com a firmeza adequada ao contexto.

Concluindo, acima de tudo, estamos perante um tema de **auto-determinação** e um tema de **dignidade**, direitos elementares ignorados ao longo do tempo, e ainda hoje, à luz e à medida da discriminação de género que tem acompanhado as mulheres ao longo da sua história.

Ainda há um longo caminho a percorrer, que com conhecimento e humanização será menos penoso para as mulheres.

Parte IV
A VOZ

Testemunhos de voz

Propusemos às associações de doentes, e a outros advocates, que redigissem um texto que partisse da resposta à pergunta “Se pudesse mudar um aspeto no modo como as associações de doentes, na qualidade de advocates, e outros movimentos representativos dos interesses dos doentes, se relacionam com o sistema de saúde, qual seria e porquê?”.

O texto poderia igualmente partir de um qualquer outro ponto de reflexão que lhes parecesse pertinente e relevante, no âmbito do seu testemunho enquanto advocates dos interesses dos doentes.

Pretendíamos fundamentalmente a expressão da sua visão e testemunho, relativos à sua experiência, bem como contributos e propostas de melhoria e de evolução, fosse ela gradual ou disruptiva.

Estas são as suas vozes.

Abraço – Associação de Apoio a Pessoas com VIH/Sida

Joana Basto¹

Tendencialmente, as associações de doentes medeiam a relação dos doentes com o sistema de saúde, onde encontramos formas e hierarquias de poder diferentes. Do lado do sistema de saúde encontramos procedimentos e práticas *standards* de funcionamento, um sistema mais burocratizado e formal. Do lado do paciente está alguém geralmente fragilizado física e/ou emocionalmente, muitas vezes sem conhecimento dos procedimentos, em busca de uma resposta individualizada e de disponibilidade dos profissionais para esclarecimento de quaisquer dúvidas. É cada vez mais importante as associações de doentes defenderem os interesses dos pacientes em **paridade, sem sobreposições ou atropelos**. A associação, enquanto *advocate*, deve integrar na sua génese doentes, permitindo-lhes alcançar as ferramentas necessárias e fundamentais para fazer valer os seus direitos. Paralelamente, é importante promover canais de comunicação diretos com o sistema de saúde, através de reuniões ou outro tipo de encontros, para o **debate de formas de aproximação** para uma resposta mais efetiva às reais necessidades dos doentes.

¹ Assistente Social. Coordenadora do Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial (CAAP) da Abraço.

Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

Margarida Cruz¹

Existem, na minha óptica, duas áreas fundamentais para uma actuação eficaz das associações de doentes: junto aos locais onde são feitos os tratamentos dos doentes que acompanham e junto aos organismos de poder, que tomam decisões relacionadas com os doentes.

O acesso a ambas as áreas deveria ser prática corrente. Esta presença deveria ser profissional e ter no centro de todas as preocupações o doente e os seus interesses.

Parecendo algo simples, a verdade é que não ocorre.

A única razão para que tal não aconteça prende-se com uma série de preconceitos de todas as partes envolvidas e com falta de cultura cívica que, no século XXI, ainda não conseguimos ultrapassar.

Como estas mudanças não acontecem naturalmente, numa sociedade pouco habituada à cooperação, diria que a via mais eficaz seria a definição de políticas públicas que obrigassem e facilitassem a **presença estruturada das associações junto aos locais e profissionais de tratamento e junto dos órgãos decisores.**

Sei que existem outras questões importantes, mas as duas que identifico são, de acordo com a experiência que tenho, absolutamente determinantes para que as associações de doentes consigam cumprir o seu papel principal, que é o de defenderem e advogarem as causas dos seus doentes.

¹ Diretora-Geral da Acreditar.

Alzheimer Portugal

Rosário Zincke¹ e Catarina Alvarez²

A efetiva concretização de uma democracia participativa e o correto funcionamento do sistema de saúde pressupõe a existência de associações de doentes que, tal como a Alzheimer Portugal e outras, desempenham um **papel insubstituível na representação, mobilização e empoderamento dos seus associados mas também de todos os outros cidadãos** que vivenciam uma determinada doença e as suas famílias. As associações são também fundamentais na promoção da literacia em saúde e no apoio que prestam às pessoas na defesa e exercício dos seus direitos e na sua navegação pelo sistema (infelizmente ainda repleto de curvas, lombas e becos sem saída).

Por outro lado, as associações têm um conhecimento muito próximo e transversal das necessidades e dificuldades que doentes e cuidadores enfrentam – e que em muito transcendem a variável saúde – e, conseqüentemente, possuem uma visão dos problemas e das soluções mais holística que a perspetiva de um determinado nível de cuidados ou setor do Estado.

Contudo, a verdade é que a experiência e o trabalho das associações não têm sido devidamente capitalizados pelo sistema de saúde. Por um lado, os seus operadores continuam a desconhecer/ignorar as associações e as atividades que desenvolvem e com demasiada frequência não encaminham os utentes para estes importantes recursos da comunidade. Por outro, desconsideram o seu **importante papel de agentes facilitadores** em vários domínios: planeamento de polí-

¹ Advogada, Vice-Presidente da Alzheimer Portugal.

² Responsável pelas Relações Institucionais da Alzheimer Portugal.

ticas públicas, sua execução e avaliação; diálogo intersetorial entre o Ministério da Saúde e o do Trabalho e Segurança Social, mas também entre estes Ministérios e o da Justiça e o da Educação com vista a uma intervenção mais articulada e completa, em prol dos indivíduos e da sociedade; acesso, integração e continuidade dos cuidados centrados na pessoa com doença e na sua família.

Em nossa opinião, o País, isto é, todos nós teríamos muito a ganhar em termos sociais e de saúde se fosse dada uma real oportunidade às associações de doentes para ajudarem a olear um sistema que ainda tem demasiada areia na sua engrenagem. Para tal, é fundamental que o Estado as reconheça como entidades parceiras e que as apoie financeiramente. Só assim conseguirão cumprir, na plenitude, a sua missão.

Amigas do Peito – Associação Humanitária de Apoio à Mulher com Cancro de Mama

*Raquel Vieitas Cardoso*¹

A primeira vez que tomei conhecimento do termo *advocates* foi em 1992, no âmbito da minha licenciatura em psicologia. Durante esse semestre fui tomando contacto com os princípios e valores da Psicologia Comunitária, e como se propõem contribuir para o desenvolvimento de comunidades mais saudáveis. Mal sabia eu que seriam estes princípios e valores que viriam a nortear cerca de 25 anos de prática profissional dedicada ao trabalho na defesa dos Direitos das Mulheres e Crianças e a minha vida pessoal enquanto mulher que vive com o diagnóstico de cancro da mama.

Fazer parte de associações de defesa de direitos das mulheres pareceu-me, na altura, um percurso que fazia sentido, pois houve sempre uma procura de contribuir para a justiça social. “Uma justiça social que se traduz numa preocupação com as questões da igualdade e refere-se à distribuição justa e equitativa dos recursos, oportunidades, participação e poder na sociedade em geral.” (Dalton, Elias e Wandersman, 2001, *in* Ornelas, 2008).

Actualmente, e enquanto mulher a lidar com cancro da mama, foi-me dirigido o convite a envolver-me nas actividades da Associação das Amigas do Peito. Com todo o meu percurso pessoal, profissional e académico, fazia-me todo o sentido envolver-me neste projecto.

Mais ainda, o percurso académico em psicologia comunitária fez-me perceber, de muito perto, **a importância que as organizações podem desempenhar no fortalecimento das pessoas**, quer

¹ Sócia da Amigas do Peito.

através da promoção e defesa dos seus direitos, quer pela perspectiva de uma acção promotora do empoderamento das pessoas.

Neste contexto, e considerando que um dos maiores desafios actuais dos sistemas de saúde é tornarem-se mais participados pelos cidadãos (Nelson, Kloos e Ornelas, 2014), as organizações de doentes desempenham um papel fundamental em contribuir para que os doentes possam ter **oportunidades de participação idênticas aos outros elementos dos sistemas de saúde.**

Assim, considero que um dos maiores desafios destas organizações é promoverem a participação de peritos de experiência, ou seja, os doentes e os seus familiares nos processos de tomada de decisão das políticas públicas, dando cada vez maior visibilidade à diversidade de necessidades com que se deparam no dia a dia.

Referências

- Nelson, G.; Kloos, B.; Ornelas, J. H. (eds.) (2014). *Community Psychology and Community Mental Health: Towards Transformative Change*. Estados Unidos: Oxford University Press.
- Ornelas, J. H. 2008. *Psicologia Comunitária*. Lisboa: Fim de Século.

APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

*Filomena Borges*¹

“Gostava de acabar os dias reconciliado com o mundo, e sobretudo saber que mundo foi este em que vivi e o que é a vida”.

Eduardo Lourenço (1923-2020)

Escrevo estas linhas a 1 de Dezembro de 2020, dia que ficará marcado pela perda daquele que terá sido um dos mais lúcidos e inconformados pensadores portugueses do nosso tempo. Nas palavras que transcrevo em cima, Eduardo Lourenço aspira ao conhecimento do mundo e da vida - que frequentemente tomamos por garantida, evidente, unilateral. “Gostaria de saber que mundo foi este em que vivi e o que é a vida”, confessa. Talvez possamos perguntar-lhe: Que mundo *foi* este? Que mundo *é* este, Eduardo? O que é a vida? De que espuma são feitos os dias, nos quais vivemos virados para dentro de nós mesmos, anestesiados, ensimesmados nos nossos legítimos interesses, nas vontades e nos projetos que ainda não somos, mas que queremos ser, para que no mundo fique a marca da nossa passagem? Há tempo, Eduardo? **Há tempo para que mulheres e homens se concretizem enquanto projeto?** Estamos, todas e todos, na mesma condição para nos viabilizarmos enquanto projetos? Vivemos os dias para Ser ou para Aparecer?

[Silêncio]

Pode parecer inoportuno trazer para aqui questões como estas. Talvez seja. Mas não podia deixar de as colocar antes de me centrar no tema que convocou para estas páginas as vozes de todas as Asso-

¹ Responsável de comunicação da APELA entre abril de 2015 e março de 2021.

ciações de Doentes que participaram no meritório projeto conduzido pela Academia para a Capacitação das Associações de Doentes, com o apoio da Roche Farmacêutica. Perguntam-nos: “Se pudesse mudar um aspeto no modo como as Associações de Doentes, na qualidade de *advocates*, se relacionam com o sistema de saúde, qual seria e porquê?”. Se pudesse mudar um aspeto, mudaria a forma como nos envolvemos ou como somos envolvidos pelo sistema de saúde e pelo sistema de apoio social. Tendo em consideração o papel ativo e interventivo que o setor social tem tido, nomeadamente no momento de construir um conjunto de respostas complementares aos cuidados de saúde prestados pelos setores público e privado, importaria haver uma maior articulação entre os dois últimos e o primeiro, e uma **maior vontade de participação de cada um numa solução conjunta e acabada**, que preenchesse os vazios que o SNS, por exemplo, não tem tido a capacidade de preencher. Retomando uma das questões colocadas em cima e enquadrando-a neste contexto: falta-nos uma autorização para um destrancar de portas, que nos permita construir um projeto partilhado e integrado entre todos os agentes da saúde, sejam eles do setor público ou privado. Falta-nos um diálogo concertado e permanente sobre os problemas que existem no acesso igualitário à saúde em Portugal e sobre a forma como esse fator se reflete na salvaguarda da qualidade de vida e da dignidade *em vida* das cidadãs e dos cidadãos diagnosticados com doenças crónicas, raras e incapacitantes. Enquanto este diálogo não existir, nomeadamente entre Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, **a intervenção junto da pessoa doente permanecerá fragmentada**, deitando por terra a ideia propagandeada de que a Pessoa, em situação de doença temporária ou permanente, é o centro do sistema.

A discrepância entre o que acontece no terreno e aqueles que são os ‘desígnios de um Projeto’ que permanece refém do plano teórico; a desigualdade no acesso à saúde; as incontáveis burocracias que entorpecem o acesso a prestações sociais; a insuficiente (in)formação;

a consequente desinformação; a falta de sensibilidade para comunicar determinados diagnósticos e para gerir atempada e eficazmente a progressão de doenças que exigem cuidados muito específicos e que não têm tempo a perder, são apenas alguns dos problemas que tornam premente este diálogo a várias vozes. Há vontade para fazer este diálogo acontecer? Há vontade para criar este projeto por um bem maior, que é a saúde e a qualidade de vida de todas e de todos os portugueses que, subitamente, ficaram sem voz? Não é nossa a responsabilidade de lhes garantir que o seu projeto de vida não termina no momento do diagnóstico de uma doença rara e sem cura? **De que forma estamos a contribuir para que estas pessoas se constituam projeto e para que façam parte da construção de um mundo e de uma vida que têm o direito de escolher como querem viver?**

Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa – Centro Nuno Belmar da Costa

Odete Nunes¹ e Alexandra Gentil²

A relação da Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa – Centro Nuno Belmar da Costa (CNBC), como todas as relações, é feita de altos e baixos, encontros e desencontros, mas tem vindo a evoluir para uma verdadeira parceria. Os desencontros são as ocasionais falhas na emissão das credenciais de transporte a que os utentes com grande incapacidade têm direito, ou as marcações/ desmarcações comunicadas em cima da hora. A deslocação de uma pessoa com incapacidade elevada ao sistema de saúde envolve sempre uma logística complexa, com a necessidade de convocar um acompanhante e de agendar um transporte adaptado.

Neste momento da nossa relação, **são mais os encontros e os momentos de apoio e colaboração com os profissionais e os serviços de saúde.** É o apoio precioso da nossa médica de família que realiza um verdadeiro serviço de **proximidade.** É a crescente sensibilidade dos médicos dos hospitais à importância de comunicar diretamente com a pessoa com deficiência, quando antes a ignoravam e comunicavam preferencialmente com o acompanhante. E é a **articulação** cada vez mais frequente das equipas dos internamentos com os nossos serviços, para perceber como o utente comunica ou quais são as suas necessidades alimentares ou de posicionamento. Por tudo isto, **o nosso muito obrigado.**

¹ Coordenadora técnica do Centro Nuno Belmar da Costa.

² Psicóloga.

Associação Nacional de Cuidadores Informais

Liliana Gonçalves¹ e Nélida Aguiar²

Os atuais desafios do Serviço Nacional de Saúde, no contexto de uma maior longevidade e de acrescida incidência das doenças crónicas, no qual a grande maioria dos cuidados sistemáticos a pessoas idosas ou em situação de dependência são assegurados por cuidadores informais, torna-se imperioso o envolvimento mais incisivo dos mesmos nos sistemas de saúde.

A importância maior da representatividade dos cuidadores informais consubstancia-se no princípio-base do doente como ativo no processo de decisão, tomando o cidadão no centro do Sistema de Saúde, a necessidade do seu envolvimento, capacitação e empoderamento, **sendo o cuidador, indubitavelmente, a pessoa que em melhor posição se encontra para assegurar a garantia dos direitos e interesses da pessoa dependente, no respeito, em cada passo, pelo seu esclarecimento informado, autonomia e dignidade.**

Nesta primazia, o cuidador, como potencial agente de mudança, avaliador, facilitador e coprodutor de saúde, nas demais áreas e atividades do Sistema de Saúde, consubstancia a antecipação das necessidades e o planeamento integrado dos cuidados, de acordo com as características específicas dos doentes, e que poderia alavancar eficiência e ganhos em saúde na criação e extensão do organismo do Provedor do Doente, com a representatividade alargada das associações de doentes, suas famílias e cuidadores.

¹ Presidente da Direção da Associação Nacional de Cuidadores Informais (PH-ANCI).

² Membro da Direção da PH-ANCI e Coordenadora do Gabinete da Região Autónoma da Madeira, entre outubro de 2019 e maio de 2021.

Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância

*Ana Pais*¹

As associações deverão ser consideradas núcleos fundamentais da sociedade civil.

Através dos problemas vividos pelo indivíduo, as associações agregam e traduzem estas vivências individuais em problemas sociais e colocam à discussão medidas de resolução, propostas de atuação em representação dos interesses de grupos específicos. É neste contexto que **as associações são uma ferramenta ativa da consciência social** para as temáticas que representam, enquanto promotores de literacia em saúde, sentido crítico, suporte de ações coletivas e apoio ao desenvolvimento de medidas políticas públicas.

Cumulativamente, verifica-se um sentimento de superação para os indivíduos que colaboram ativamente como voluntários nas associações. Para além do sentido de pertença, coabita nos mesmos um **efeito terapêutico que ajuda a ressignificar a existência da doença nas suas vidas.**

Nesse sentido, consideramos que as associações de doentes devem fazer parte da estratégia do ministério da saúde como um aliado ativo, por via de protocolos comuns de promoção da literacia em saúde no terreno, ou de ações de prevenção com campanhas conjuntas sobre as doenças que representam. Outra forma de conferir um papel mais preponderante às associações de doentes poderá passar por definir quotas de representatividade em instituições decisoras de saúde, bem como por conferir um papel mais profissionalizante às mesmas por forma a serem mais capazes de desenvolver o seu papel na sociedade civil.

¹ Presidente da Direção da Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância.

Associação Nacional de Esclerose Múltipla

*Lurdes Silva*¹

A Associação Nacional de Esclerose Múltipla, como meio facilitador de comunicação entre os doentes com os sistemas de saúde e outros meios organizacionais, identifica alguns bloqueios no que se refere à comunicação entre os movimentos associativos e os sistemas de saúde. Existem inúmeros aspetos a melhorar no que se refere à forma de comunicação de diagnóstico e exemplificação de tratamentos, bem como no que respeita a dados sobre a doença. Neste sentido, seria importante existir uma maior proximidade entre as estruturas de saúde e as associações com a finalidade de desenvolverem um plano de comunicação partilhado, contribuindo para um **processo de tomada de decisão consciente** e aumentando a capacitação para as questões relacionadas com a saúde por parte dos doentes. A forma como é feito o diálogo com o doente deverá ser aperfeiçoada, através da utilização de um **vocabulário de fácil interpretação e acessível**, validado com a colaboração dos doentes. A capacitação e consciencialização da forma como funcionam os sistemas de saúde aumentam a literacia em saúde por parte dos doentes e seus familiares, possibilitando o conhecimento dos seus direitos e deveres. O desenvolvimento de ferramentas digitais que facilitem a comunicação também seria um dos aspetos que gostaríamos que fosse desenvolvido.

¹ Coordenadora da Associação Nacional de Esclerose Múltipla.

Associação Oncológica do Alentejo

*Isabel Pereira Lobato*¹

As associações de doentes são, na sua génese, agentes da promoção da saúde, da prevenção e da comunicação com os “*stakeholders*”, devendo contribuir nos múltiplos processos de diagnóstico e tratamento nas patologias prevalentes e que justificam a sua existência. Têm o sumo propósito de defender os direitos dos seus interessados, seja esta defesa mais ou menos focada no seu carácter assistencial ou activista, em que há uma intensa interligação com os seus associados, enquanto, simultaneamente, estabelecem interacções com o sistema de saúde.

Existem alguns factores que poderão ser facilitadores da comunicação entre os vários actores, nomeadamente, a inclusão de profissionais de saúde na estrutura associativa, por enaltecem os caracteres técnicos e interventivos no sistema decisor, seja público, privado ou social.

A cuidada e frequente circulação de informação em meios de comunicação social, redes sociais, a publicidade “boca em boca”, eventos e diferenciação assistencial possibilitam a visibilidade e reputação associativas, transportando consigo a capacidade, de rápida e abrangentemente, dar a conhecer a missão e valores que as classificam de interesse público. É fundamental que todos os visados possuam ferramentas que os capacitem de informação, para que a sua inclusão nas decisões em saúde aconteça, baseando-se na **confiança, um garante da qualidade**. Consideramos imperativa a contínua adaptação dos decisores a estes “novos tempos” de exigência crescente, pelo crescen-

¹ Presidente de Direção da Associação Oncológica do Alentejo.

te acesso a informação. Em consonância com este facto, têm surgido, mundialmente, os “patient reported outcomes”, que, desde o século XIX, tomam em Portugal, progressivamente, alguma importância nas decisões em saúde, seguindo a linha da inclusão da visão dos doentes, cujo impacto é reportado em estudos sucessivos.

A mudança de paradigma é urgente, pois **não podemos deixar ninguém para trás!**

Associação Portuguesa Contra a Leucemia

Carlos Horta e Costa¹

As Associações de Doentes são uma realidade relativamente recente (décadas) no âmbito do “milénar” Setor da Saúde.

A sua criação surge, na maioria dos casos, da necessidade de dar voz às preocupações, às dificuldades, aos anseios dos doentes que, isolados, se sentem como o elo mais fraco, e não o foco da atenção.

São o elo mais fraco quando se sentem mais um, em vez de UM. Quando esperam uma eternidade por uma consulta, por um diagnóstico, por uma resposta a algo que os preocupa. Quando, numa sala de espera, em condições pouco confortáveis, aguardam que os chamem, sem saberem por que esperam há tanto tempo.

Todos os anos são despejadas enormes quantias de dinheiro no Setor da Saúde, muitas vezes para acorrer a reivindicações corporativas, que por muito mérito que tenham, na prática, pouco ou nada têm a ver com a resposta às dificuldades e anseios dos doentes.

As Associações de Doentes, como representantes destes, tem de ter um papel ativo na definição das políticas de Saúde, nomeadamente na melhor afetação dos recursos humanos, materiais e financeiros, que anualmente são canalizados para o Setor. Um exemplo: dotar os hospitais de modernos sistemas de informação e comunicações, evitando, em muitos casos, deslocações de doentes para a apresentação de meios de diagnóstico, com os evidentes custos financeiros e desgaste para o doente e seu acompanhante.

Na prática não tem sido assim. As Associações de Doentes não são tidas nem achadas, na tomada de decisão por quem gere o Se-

¹ Vice-Presidente da Associação Portuguesa Contra a Leucemia.

tor da Saúde. Com honrosas exceções, como por exemplo o projeto “Incluir” do Infarmed – por que não seguir o exemplo?

A proliferação de Associações de Doentes, por vezes dentro da mesma patologia, dificulta o diálogo. Há que haver um **esforço de concentração ou coordenação** por parte destas. Mas hoje, com os meios de comunicação potentes e disponíveis, não há desculpa para que não exista uma maior intervenção por parte das Associações de Doentes.

Sugestões:

- Ouvir as Associações de Doentes na fase de elaboração do orçamento do Estado, através de um questionário simples, no qual se possam identificar as principais lacunas, e apontar as melhorias a implementar;
- Criar, nos principais Hospitais, um “Conselho Consultivo”, ou outro órgão semelhante, onde as Associações de Doentes estivessem representadas, por especialidade do Hospital, não para a reivindicação de privilégios, mas para **dar voz aos seus representados, e apoiar os que têm de decidir**.

São apenas dois exemplos de como envolver cada vez mais as Associações de Doentes, no grande Setor da Saúde, por forma a que este oriente cada vez mais a sua atuação para quem dele precisa, e que é a sua razão de ser – o Doente.

Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson

Ana Botas¹

Sendo os médicos de Família, no contexto das Unidades de Saúde Familiar, os profissionais de saúde que preferencialmente têm contacto com os doentes numa fase inicial das suas doenças, o contacto com as Associações de Doentes poderia ser maximizado. As Associações de Doentes têm conhecimento sobre o diagnóstico inicial/diferencial, primeiros sintomas, contactos com especialistas, apoio legal, apoios sociais que podem, após o diagnóstico inicial, serem facultados aos doentes e famílias de forma a ajudar na aceitação e acompanhamento da doença. Sabemos que **os primeiros meses após o diagnóstico são essenciais para uma evolução acompanhada que pode futuramente prevenir e diminuir os custos de saúde.**

As Unidades de Saúde Familiar, pela sua expressão e dispersão no território nacional, são locais preferenciais para o contacto dos doentes e familiares com os profissionais de saúde e, posteriormente, com os especialistas que podem acompanhar as suas condições clínicas. Paralelamente, as associações de doentes podiam, nesta primeira linha, reforçar o seu trabalho e facilitar o acesso à informação e recursos.

¹ Presidente da Direção Nacional da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson.

Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

Matilde Correia¹

Apetece-me começar por contar uma história. Há cerca de dois anos, em meados de 2018, recebi uma representante dum Gabinete da Qualidade dum Centro Hospitalar do nosso país que, tendo sabido da minha condição de Dirigente da APIR, me convidou a participar de um grupo de trabalho subordinado ao tema “O Circuito do Doente”. Mostrei-me entusiasmada e prontifiquei-me a colaborar no trabalho percebendo a importância de cooperar com os órgãos decisores da instituição de saúde sobre uma questão tão premente para os doentes que a frequentam como é o “circuito do doente dentro do hospital”. Até hoje, jamais fui chamada para qualquer tipo de reunião ou outra solicitação nem em nome individual nem em nome da Associação de Doentes que represento. Ou seja, o doente (ou a sua representação) faz parte nominal do grupo de trabalho mas, efetivamente, não participa de nenhuma forma nem nunca é ouvido!

E é do conhecimento geral que, **sempre que os doentes são ouvidos, ocorre um fenómeno de reflexão sobre as práticas que conduz invariavelmente a um incremento na qualidade dos serviços.** Então, por que não replicar esta oportunidade de melhoria incluindo nos grupos de trabalho representantes dos doentes?

Em 1993, Graça Carapinheiro explicou na sua tese com o título “Saberes e Poderes do Hospital” a cultura medicocêntrica que existe no nosso país. De lá para cá pouco evoluímos em termos práticos. Apesar de haver uma tendência a mostrar tentativas de mudança de paradigma, a grande verdade é que a grande maioria não passa de

¹ Dirigente da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais.

manobra de diversão para “calar as vozes” que teimam em reivindicar ser ouvidas.

Tudo se resume na premissa de “o doente estar no centro da atenção”, o que não pode ser confundido de forma alguma com “a sua doença ser o foco”, mas sim o doente, a pessoa com toda a sua envolvente, a sua família, os seus cuidadores, e sim, a sua doença!

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

Isabel Barbosa¹

Promoção da literacia em saúde e informação dos doentes

O período de pandemia Covid-19 veio mostrar a necessidade de novas estratégias de promoção da literacia em saúde junto dos doentes e familiares, através dos meios digitais.

Nesta tarefa torna-se fundamental a conjugação de energias das Associações de Doentes (AD), Profissionais de Saúde e Autoridades Competentes. As AD necessitam de ser dotadas dos meios para resposta às necessidades dos utilizadores. Parte destes doentes são uma população sénior com baixa literacia em saúde e capacidade de aceder a meios digitais, para consulta de informação. Outro fator também a considerar é a dificuldade de ler e avaliar determinados conteúdos existentes *online* para alguns doentes. Torna-se assim necessário ajustar a linguagem ao público alvo.

Em época de replaneamento das estratégias de participação dos doentes e familiares, **a promoção da literacia em saúde fortalecerá o empenho dos doentes**, melhorando a eficácia dos cuidados prestados, e contribuirá para uma maior equidade no acesso aos serviços de saúde. Cada vez mais os doentes devem ser capazes de tomarem decisões informadas, aumentando assim a adesão aos protocolos propostos.

O esforço conjunto das AD com todas as entidades no desenvolvimento de meios inovadores de literacia em saúde contribuirá para ações mais centradas no doente, respondendo às necessidades de informação dos doentes e familiares.

¹ Presidente da Direção da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas.

Associação Portuguesa de Neuromusculares

Joaquim Brites¹

A representatividade dos doentes e o sistema de saúde

Todos sabemos que, em Portugal e em muitos outros países da Europa e do mundo, o desenho de políticas de saúde nem sempre, ou quase nunca, acompanha as necessidades de quem delas deve beneficiar. A sua excessiva politização e a sede de populismo geram as dificuldades que nos trouxeram até aqui. Essa é uma das razões pelas quais as pessoas se associam em grupos. E é por isso que a esses grupos se dá o nome de associações. Pela teoria da representatividade, as ações por elas desenvolvidas, e as sugestões destinadas à melhoria ou à apresentação de novas soluções, devem ser consideradas como **sérias expressões da vontade de uma parcela significativa da sociedade.**

Há, no entanto, algumas explicações para que elas não sejam consideradas importantes. Uma delas é a forma como se organizam e como defendem os seus representados. No caso das organizações ligadas a áreas tão sensíveis e transversais, como a saúde ou a deficiência, a falta de uma visão coletiva é, na minha opinião, e na de muitos especialistas em sociologia, o principal motivo pelo qual se verifica a inexistência de propostas concretas de alteração de políticas, oriundas destes setores, tidos como muito particulares e os que mais exigem que as mudanças se apliquem ao setor social e da saúde.

Com base nessa reflexão, independentemente da dimensão e da característica de cada instituição, é **urgente criar uma dinâmica de**

¹ Presidente da Direção da Associação Portuguesa de Neuromusculares.

unidade em torno das necessidades comuns. Uma visão de projetos institucionais, centrados nas áreas da prestação de serviços em saúde, na formação de novos profissionais no setor dos cuidados, entre outros, permitiria uma ação mais abrangente. O financiamento seria, seguramente, mais fácil, e os resultados apareceriam, certamente, mais depressa. O reconhecimento dos decisores em saúde seria uma agradável surpresa.

E a mudança também é urgente.

Associação SOS Amamentação

Helena Cepêda¹ e Isabel Rute Reinaldo²

A Associação SOS Amamentação existe desde 2003 e tem por missão promover, apoiar, informar e dar formação em aleitamento materno. Desde 1998 que atua como linha telefónica de apoio com recurso a voluntários em parceria com a Ajuda de Mãe e a Comissão Nacional Iniciativa Amiga do Bebê (Unicef).

Temos uma rede de voluntários, profissionais de saúde e/ou mães com experiência em amamentação, todos com formação atualizada em aleitamento materno segundo as orientações da OMS/Unicef, que acompanha e atende as mães e suas famílias, sem custos para as mesmas.

Fazemos formação na área do aleitamento materno às famílias e aos profissionais de saúde, tendo colaborado na formação dos mesmos em vários centros de saúde e hospitais do país, continental e ilhas.

Nos contactos diários com as famílias, seja sob forma escrita, telefone, videochamada, atendimento presencial, ou testemunhos recolhidos anos depois, deparamo-nos com muitos casos de **desatualização, preconceito e ignorância relativamente ao aleitamento materno** por parte dos profissionais de saúde e outros auxiliares e administrativos.

Tanto por pressão da indústria, como devido à cultura predominante em prol da artificialização dos cuidados aos bebés e crianças, assiste-se a um grande desinvestimento nesta área.

¹ Membro da Direção da SOS Amamentação.

² Membro da Direção da SOS Amamentação.

Muitas mulheres querem amamentar, pois estão conscientes dos benefícios e ganhos em saúde para os seus filhos e também para elas próprias.

Sabem que o aleitamento materno será uma mais valia a nível económico pela poupança na família e que vale a pena investir no esforço da amamentação.

Sabemos também a **importância da amamentação e do leite materno na sustentabilidade do nosso planeta** reconhecendo que é o alimento, por excelência, amigo do ambiente.

Assim, para mudar este paradigma, em benefício das famílias, profissionais de saúde e em última análise de toda a sociedade, pois todos beneficiamos quando o aleitamento materno é bem sucedido, respeitando os objetivos individuais de cada família, consideramos que seriam muito importantes as seguintes medidas:

1. Incluir informação atualizada, fiável e bem fundamentada a todos os que estudam ciências relacionadas com saúde. Conjuguar esta informação com a ética e o dever de informar mas respeitar as opções individuais.
2. Proporcionar ações de formação sobre aleitamento materno, atualizadas, fiáveis e bem fundamentadas, a todos os que lidam com grávidas, mães lactantes, bebés, crianças e jovens.
3. Garantir que todas as unidades de saúde têm acesso ao equipamento adequado e necessário para permitir a iniciação e manutenção adequada do aleitamento materno.
4. Proporcionar informação fiável sobre o aleitamento materno e a sua prática às grávidas e sua família.
5. Alterar as práticas contrárias às recomendações relativas ao aleitamento materno emitidas pela Organização Mundial de Saúde, nomeadamente no que se refere a proporcionar o contacto pele a pele após o nascimento, evitar o uso de tetinas, assegurar atendimento técnico capaz de aferir a efetiva transferência de leite durante a mamada, tratar problemas de saúde da mãe e do filho evitando a interrupção da amamentação/aleitamento materno.

6. Promover o aleitamento materno de forma regular, através de campanhas transversais a toda a sociedade, de forma a combater os efeitos perniciosos da promoção de produtos de substituição pela indústria.
7. Informar sobre o aleitamento materno através dos currículos escolares, de forma a que estes jovens estudantes possam mais tarde tomar decisões informadas. (A nossa associação tem desenvolvido alguns materiais e dinâmicas adequados para apresentação em vários níveis escolares e realizado algumas sessões escolares.)
8. Deveria ser pensada a possibilidade de proporcionar às famílias com mães lactantes a licença de parentalidade, remunerada a 80-100% para a mãe, até aos 2/3 anos de idade do lactante.
9. Deveria ser equacionada a possibilidade de proporcionar, anualmente, às mães mais 5 dias de férias por cada filho com menos de 5 anos.
10. Estimular a investigação científica sobre aleitamento materno em parceria com Universidades e Centros de Investigação, internacionais, com trabalho reconhecido nesta área.
11. Garantia da recolha de dados fidedignos sobre a prática do aleitamento materno em Portugal.
12. Criação de legislação que preveja coimas e outras medidas para os que, a título individual ou coletivo, pratiquem atos que prejudiquem ou suspendam o aleitamento materno sem fundamentação.
13. Criação de um banco de leite materno em cada maternidade do país, pública ou privada, de modo a assegurar o acesso à alimentação mais adequada, segura e sustentável a todos os lactentes.
14. Criação de bancos de leite materno por todas as regiões do país, para uso por todas as famílias que queiram doar *stock* de leite excedente e por outras famílias que, apesar de não poderem amamentar ou não o poderem fazer exclusivamen-

te, querem receber leite humano devidamente pasteurizado e conservado para os seus filhos.

15. Cumprimento escrupuloso do “Código Internacional de Marketing de substitutos do leite materno da Organização Mundial de Saúde (OMS)”.

A nossa associação tem voluntários em várias zonas do país e sempre que possível gostaria de colaborar, através dos seus voluntários, na moderação de grupos de apoio sobre amamentação e pós-parto nos centros de saúde e/ou hospitais, assim como prestar apoio voluntário às mulheres que o solicitem nessas instituições ou contribuir na formação das famílias e profissionais de saúde.

O alargamento da linha telefónica SOS Amamentação e do apoio presencial e/ou domiciliário seria benéfico para alcançar mais famílias.

Nos pontos acima referidos, nomeadamente 2, 3 e 4, a associação poderia contribuir de forma significativa pois tem formadores e moderadores capacitados.

Seria uma excelente forma de articulação entre iniciativas da sociedade civil e as instituições.

Todos juntos, enquanto sociedade podemos proporcionar um ambiente acolhedor a todas as famílias, incentivando e apoiando ativamente o aleitamento materno.

Fundação Rui Osório de Castro

*Cristina Potier*¹

A Fundação Rui Osório de Castro apoia as crianças com doença oncológica e as suas famílias em duas áreas muito específicas: INFORMAR, esclarecendo os pais e as crianças sobre questões relacionadas com o cancro infantil e PROMOVER a INVESTIGAÇÃO, contribuindo assim para o avanço da medicina nesta área. Como não me canso de dizer, “Não somos uma associação de doentes”.

Desde o início que nos preocupámos em **não ser mais uma organização**. Não queríamos, e continuamos a não querer, fazer o mesmo que os outros estão a fazer. Numa área em que os recursos são escassos, tanto humanos como financeiros, é fundamental trabalhar em **parceria** e em **complementaridade**.

A identificar as necessidades existentes, se por um lado temos as próprias famílias e em sua representação a Acreditar, a Associação que as representa, do outro lado temos os profissionais do Sistema Nacional de Saúde.

Apesar de sentir que já estão a ser dados passos largos neste sentido, é preciso nunca esquecer que todas as partes têm o mesmo objetivo: A melhoria contínua do cuidado prestado e da existência de um verdadeiro cuidado centrado no doente e na sua família.

E que apenas com a participação de todos isso é possível.

¹ Diretora-Geral da Fundação Rui Osório de Castro.

GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

Luís Mendão¹ e Marta Maia²

O GAT foi fundado em 2001 por onze pessoas, ativistas na área do VIH e sida. Nos primeiros três anos foi um grupo informal de *advocates* dos tratamentos. Só o nome estava registado, apenas tínhamos trabalho voluntário. Em 2004, houve eleições e esse grupo de pessoas constituiu-se legalmente como associação. Íamos 6 ou 7 vezes por ano a reuniões do EATG (European AIDS Treatment Group) / / ECAB (European Community Advisory Board) sobre tratamentos e chegávamos com informação que nem os médicos ainda tinham.

Esta situação, em que o doente é *expert patient*, volta a acontecer anos depois, com a hepatite C. Em 2008, em Bruxelas, fomos a um ECAB sobre tratamentos para a hepatite C, com os melhores ativistas que havia na Europa, nos Estados Unidos e no Canadá, e começámos a seguir o desenvolvimento dos novos antivirais de ação direta (DAA) para a hepatite C. Fizemos manifestações em frente ao Ministério da Saúde e o Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde mandou-nos subir. Nós tínhamos uma ponte com o Chefe de Governo e o Ministro da Saúde (MdS). Com a crise e a Troika, foi fundamental para a questão da hepatite C e do VIH não ser posta de parte.

Um dia, o MdS chamou o GAT para uma reunião com o Secretário-adjunto, o presidente do Infarmed e o diretor do Programa Nacional para o VIH e as Hepatites, o Henrique de Barros. Eles tinham pouco conhecimento sobre a realidade dos novos tratamen-

¹ Presidente da Direção do GAT.

² Membro da Direção do GAT. Este texto resulta de uma entrevista de Marta Maia a Luís Mendão, presidente do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT), realizada a 10 de outubro de 2021, à beira-mar, em Setúbal.

tos da hepatite C. Foi o MdS, Paulo Macedo, que, com a nossa colaboração e a de dois especialistas médicos, resolveu o problema da compra dos tratamentos para todos a preço comportável. A então responsável da Gilead, Cristina Bernardo, teve também um papel importante e decisivo. Julgo que **sem a nossa participação nunca teria havido um acordo** com a Gilead. Exigimos que os tratamentos fossem disponibilizados para todos os que precisavam, mas que os preços fossem comportáveis para o Serviço Nacional de Saúde (SNS). Habitualmente, a posição das associações é a de exigir os tratamentos a qualquer preço porque a vida humana não tem preço, mas, depois, o país não tem dinheiro para pagar...

Nós afirmámos que não queríamos a aprovação dos medicamentos da primeira vaga (Boceprevir e Telaprevir), nem da segunda vaga (um ou dois antivirais de ação direta, Interferão e Ribavirina), que eram medicamentos com muitos efeitos adversos, queríamos a aprovação dos medicamentos da terceira vaga (combinações só com DAA), quase sem efeitos adversos, com uma taxa de sucesso acima de 95%, com preços comportáveis para o SNS e que pudessem tratar toda a gente.

O custo do tratamento (Sofosbuvir + Daclastavir), para mim (e para muitos outros que precisavam de um tratamento de 6 meses), em 2014, aos preços pedidos pela indústria, rondava os 178 000€. **Ninguém acreditava que fosse possível fazê-los descer para os preços que estávamos a propor.** As pessoas diziam-me que as negociações com a indústria farmacêutica e com o Governo não iriam dar em nada. Eu disse que esperaria mais um mês e se não desse em nada apresentaria a minha demissão do GAT.

Por volta do dia 15 de novembro de 2014, enviámos um comunicado que veio apoiar o Hospital de São João (HSJ), a quem tinha sido proposto o preço de 98 000€ por cada seis meses de Sofosbuvir. O António Ferreira e a Margarida Tavares, do Conselho de administração do HSJ, tinham vindo ao GAT duas vezes aprender comigo quais eram os medicamentos mais eficazes, quais eram os efeitos

adversos, quais eram as combinações possíveis, etc. Então, o HSJ encomendou Sofosbuvir (da Gilead) e tinha já Daclatasvir (da Bristol Myers Squibb) em uso compassivo, gratuito, para os doentes em fase mais avançada da doença, que eram seis. Mais de meio milhão de euros para tratar seis pessoas. Ao mesmo tempo, nós continuávamos a fazer uma guerra aos preços. Os preços eram obscenos e não baixavam. A Gilead comprou a patente do Sofosbuvir por onze mil milhões de dólares e nos primeiros 3 trimestres de vendas nos Estados Unidos recuperaram esse dinheiro.

Em Portugal, graças ao acordo que foi feito quanto ao preço do medicamento, em vez de um tratamento para 300 ou 400 pessoas, foi possível dar acesso ao tratamento a todos os doentes nos hospitais, ou seja, 13 000 pessoas. O que rendeu à Gilead, julgamos, perto de 200 milhões de euros. **Graças também ao nosso papel de defensores dos doentes e do SNS, a indústria farmacêutica e o Governo fizeram um acordo de 2 anos e todas as pessoas puderam ser tratadas.**

Julgo saber que a Gilead propôs um desconto de 10% *vs* o pagamento por cada pessoa curada, independentemente dos meses de tratamento que fossem precisos para chegar à cura. O GAT defendeu a opção dos 10%, porque aqueles que não se curariam com um primeiro tratamento representariam 4 ou 5%. O Governo não seguiu esse caminho, optando pelo pagamento por cura, por isso gastou-se alguns milhões de euros a mais, já que a eficácia do tratamento é superior a 96%. Foi a primeira vez que as associações de doentes conseguiram um acordo deste nível.

MiGRA Portugal – Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias

*Madalena Plácido*¹

Cada vez mais caminhamos num sentido em que se torna claro que o doente tem de ser o centro dos cuidados de saúde e tem de ser envolvido nas tomadas de decisão acerca da sua saúde. No entanto, para que isto se possa tornar uma realidade, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) necessita de se adaptar e envolver o doente em todas as decisões. Isto deve acontecer, quer a nível micro na gestão de cada doente, como a nível macro, no envolvimento das associações de doentes nas tomadas de decisão acerca do SNS.

Uma relação mais próxima e inclusiva das associações de doentes nas tomadas de decisão estratégicas do SNS e o seu envolvimento na identificação das necessidades existentes para cada patologia são fulcrais para termos um SNS que verdadeiramente coloque o doente e as suas necessidades no centro dos cuidados de saúde. A definição do percurso do doente dentro do SNS, a necessidade de consultas de especialidade, a comparticipação de novas opções terapêuticas e o modo como se acede a estas terapêuticas devem ser avaliados em conjunto com as associações de doentes, pois **apenas estas conseguem compreender as reais necessidades dos doentes.**

Num contexto de envolvimento ativo dos doentes nas tomadas de decisão acerca dos seus cuidados de saúde, a literacia em saúde e o empoderamento dos doentes tornam-se essenciais, sendo as associações de doentes um aliado fundamental para o SNS.

¹ Presidente da Direção da MiGRA Portugal.

Em suma, a relação entre as associações de doentes e o SNS deverá ser **uma parceria estreita, reconhecida e valorizada** como tal, que permita uma comunicação e partilha entre estas instituições. As associações de doentes devem participar de forma integrante no SNS e nos cuidados de saúde que são prestados ao doente.

MOG – Movimento do Cancro do Ovário e outros Cancros Ginecológicos

Cláudia Fraga¹

A formação da Escola Nacional de Saúde Pública é fundamental para alavancar os projetos e agregar sinergias a favor da Doente e do Sistema de Saúde.

Foi devido a esta formação que a nossa Associação MOG – Movimento Cancro do Ovário e outros Cancros Ginecológicos não se resignou ao confinamento, tendo nascido a 18 de dezembro de 2019. É difícil o “arranque” de uma Associação de Doentes. Não basta a boa vontade das voluntárias, temos de ter informação e formação para chegarmos às doentes, profissionais de saúde e políticos.

Todas devemos ter acesso a médicos especializados, a inovação terapêutica, a novos medicamentos que aumentam a qualidade de vida e previnem as recidivas do cancro ginecológico.

É urgente aumentar a literacia dos cancros ginecológicos e para isso **devemos começar pelas escolas**. Uma colaboração entre Ministérios da Saúde e Educação é fundamental.

Propomos conteúdos programáticos de Saúde para Todos, para as diferentes faixas etárias, nas aulas de Educação Física, disciplina transversal a todos os alunos.

Outra prioridade devem ser os Centros de Saúde, sobretudo junto dos médicos de família, com a divulgação das Associações e, no nosso caso, no sentido de valorizarem os sintomas das mulheres, prescrevendo exames de diagnóstico com a maior celeridade possível e um rápido encaminhamento para os médicos especialistas.

¹ Presidente da Direção da MOG.

A Formação da ENSP promoveu a **união da MOG à andLINFAs, à Careca Power, à Évita e às Amigas do Peito, com as quais formámos o Movimento Pés ao Caminho**, construímos o projeto ORIENTA-TE, com o qual concorremos a uma bolsa, entretanto premiado.

Juntos somos mais fortes!

Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crônica

*Ricardo Fonseca*¹

Como representante de uma associação de doentes e como promotor de advocacia em prol dos seus interesses, sinto que ainda há um longo caminho a percorrer para que a comunicação entre as associações de doentes e outras entidades de saúde e parceiras no sistema de saúde seja mais eficaz e eficiente, pois ainda existem muitas lacunas na forma como se comunica e, especialmente, no modo como essa possibilidade de comunicação é criada e permitida para que as associações sejam escutadas.

Ao mesmo tempo seria muito importante que as associações de doentes fossem cada vez mais incluídas em todos os projetos criados pelas entidades e instituições de saúde, para que pudessem dar os seus contributos, baseados na sua **experiência no dia-a-dia a cuidar de pessoas que querem e precisam ver os seus interesses a serem escutados, a serem tidos em conta**, para que todas as decisões que são implementadas sejam cada vez mais direcionadas e personalizadas, dando respostas reais e eficazes, contribuindo para que as pessoas que as associações representam possam viver com mais qualidade.

É também necessário que Todas as associações de doentes sejam escutadas, independentemente da doença ou doenças que representam, independentemente da importância que essas mesmas doenças possam ter para a comunidade científica, independentemente dos apoios que possam ter ou a sua relação pessoal com determinadas entidades. É preciso que haja homogeneidade para todas as associações de saúde terem as mesmas oportunidades no sistema de saúde.

¹ Presidente da Direção Nacional da Myos.

Portugal AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos

António Conceição¹

Falando do Acidente Vascular Cerebral (AVC), costumamos compará-lo a uma casa: os profissionais de saúde que nos tratam conhecem tudo sobre a mesma, diria, todos os recantos, mas, obviamente, pelo lado de fora... Nós, sobreviventes de AVC, sabemos os pormenores da casa, mas no seu interior... Claro que nenhuma das perspetivas é completa. Mas, quem tem que cuidar da “casa” só tem a ganhar se, ao indispensável conhecimento “exterior”, se preocupar também em **ouvir aqueles que vivem “por dentro”...**

Utilizando a mesma imagem, os sobreviventes de AVC podem ser “visitas” de muitas “casas”: das Unidades de AVC na fase aguda (quando acontece), aos serviços de Medicina Física e Reabilitação, às Unidades de Saúde Familiar/ Centros de Saúde, e mesmo outros eventuais intervenientes no processo de reabilitação.

Porém, frequentemente, os diferentes serviços de saúde parecem funcionar centrados em si mesmos. Quando todos teríamos a ganhar se, antes de mais, existissem sempre **canais de comunicação, bidirecionais e plenamente funcionantes**. Que diminuíssem a sensação de abandono, de portas a fechar sem a garantia da abertura de outras, e muitos outros aspetos tão importantes em pessoas que podem estar a atravessar momentos de dificuldade e de reorganização de vida.

Sim, porque o processo de reabilitação só é pleno quando centrado e requerendo a participação ativa da pessoa que sofreu o AVC e da família, tanto quanto possível, e de uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde. Ou seja, o óbvio e tantas vezes repetido por

¹ Presidente da Direção da Portugal AVC.

todos, mas amiudamente esquecido na prática: o doente no centro do sistema de saúde!

Se assim for, a participação e a colaboração das associações de doentes, obviamente no respeito pela especificidade dos intervenientes, será desejada e considerada bem-vinda. Não vista como intrusão, mas antes com um papel ativo e uma visão complementar de que todos podem beneficiar!

Pulmonale – Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão

Isabel Magalhães¹

Informar/Capacitar

Vivemos numa sociedade em que a literacia, nomeadamente em saúde, escasseia. Cientes desse enquadramento, “informar” constitui um dos grandes propósitos de todas as associações de doentes.

Porém, “informar” e “capacitar” não são exatamente o mesmo, sendo este último o verdadeiro objetivo almejado e nem sempre atingido.

O contexto de pandemia que temos vivido, não obstante todos os aspetos negativos nas várias vertentes, trouxe para a vida do cidadão comum a temática da saúde. Observou-se uma maior atenção, um maior enfoque, numa área em que muitos continuavam a pensar que “saúde era tema dos profissionais de saúde e dos doentes”, **como se a vida não fosse uma caminhada em que todos passamos fases díspares**. Saibamos, pois, trabalhar esta oportunidade para conseguir a verdadeira capacitação.

Este é um desafio, gerador de mudança, aquela tão necessária e tão difícil de atingir. Quando falamos de doença associada a estigma social, como continua a ser o cancro do pulmão, o caminho é ainda mais complexo.

Acreditamos que, com esforço, persistência e em colaboração com todos os demais *stakeholders*, conseguiremos ter uma sociedade capacitada!

Atividades de proximidade, desde logo junto dos mais jovens, são algumas das medidas a implementar neste contexto.

¹ Presidente da Direção da Pulmonale.

Recomeço – Associação para a Reabilitação e Integração Social

*Utentes*¹

Tenho ideia que o relacionamento entre as associações de doentes com experiência de doença mental, e outros movimentos representativos dos seus interesses, com o sistema de saúde tem passado por etapas importantes, no caminho para uma **mais racional abordagem destas problemáticas**, no serem postas em prática ideias, procedimentos, métodos, desenvolvimentos científicos comprovados, medicações e terapias mais centradas na realidade apresentada pelos utentes e mais de acordo com as suas necessidades práticas.

Tendo ideia que a comunicação entre os utentes e cada um dos elementos de cada equipa pluridisciplinar que constitui cada núcleo, mais ou menos autónomo, está mais activa e mais consequente.

A nova organização logística e psiquiátrica com residências um pouco por todo o lado, assim como os fóruns sócio-ocupacionais, permite enfrentar um vasto leque de problemas apresentados pelos utentes, desenvolvendo capacidades e potenciando aptidões, dando autonomias próprias e preparando o utente para ser independente num futuro próximo.

As novas medicações permitem debelar uma vasta parte dos problemas apresentados pelos utentes, sem efeitos secundários, perniciosos, não sendo necessário internamentos longos, permitindo ao utente ter um quotidiano normal.

Por estas razões deixou de ser necessária a existência de estruturas pesadas, ou seja, os chamados hospitais psiquiátricos, onde os pacientes viviam uma boa parte da sua vida num marasmo e sem perspectivas de recuperação em estado permanente de sedação.

¹ Utentes da Recomeço, que preferiram manter o anonimato.

As estruturas residenciais e o emprego protegido também são inovações revolucionárias que contribuem dramaticamente para a preparação para a vida activa e para a sua independência e autonomia.

E outro aspecto importantíssimo é a sinalização institucional de famílias disfuncionais, onde vive o utente, num ambiente que lhe destrói a personalidade, e tentar perceber esse jogo de influências, tentar equilibrar essas forças e tratar disso o mais precocemente possível.

Na atualidade já é possível fazer isso devido ao desenvolvimento das ciências psicanalíticas, terapêuticas e ao nível da medicação. **Estou a ser um pouco utópico, mas temos de ter esperança e acreditar no futuro com um mundo melhor.**

A meu ver, ainda há um longo trabalho a fazer acerca dos interesses dos doentes, principalmente na saúde mental. Isto pelo seguinte: os doentes mentais ainda sofrem muita discriminação em relação às outras doenças. O próprio doente estigmatiza-se pelo facto de frequentar os serviços de saúde a ele ligados. Quando vamos a uma consulta, se formos abordados por outros colegas com a mesma doença e nos perguntam ao que vamos, se respondermos, as pessoas que se encontram na mesma sala ficam a saber logo porque é que fomos lá. Não é sentir “complexos”, é a maneira como **a sociedade ainda não está informada em relação a esta doença**. Muitos médicos de outras especialidades acham que os doentes mentais têm de ser tratados nos serviços hospitalares, quando deveria haver abertura em relação aos locais de tratamento, principalmente os de serviço público. Acharia que deveriam diversificar os locais de tratamento destes doentes de forma a que se sintam mais bem atendidos e não discriminados.

As associações de doentes, tendo proximidade com os doentes e conhecendo estas dificuldades por nós sentidas, poderiam advogar por **termos mais voz** e conseguir haver uma mudança.

Havendo trabalho de parceria, deveriam as associações alertar os profissionais de saúde, para que, quando conversam entre eles, seja preservada a privacidade dos doentes, para não serem estes expostos. As associações deveriam ter mais voz activa quer na assembleia da república quer nos *media*.

Respira – Associação de Pessoas com DPOC e Outras Doenças Respiratórias Crônicas

*Isabel Saraiva*¹

Associações de Doentes & Generosidade

Quando se põe a questão de analisar o *modus faciendi* das Associações de Doentes e a forma como elas se relacionam com as entidades diretoras da Saúde, a primeira questão que carece de decisão é a da escolha de instrumentos com capacidade transformadora, isto é, “o que escolher?” ou “que tema pode ser transformador se modificado?” ou, ainda, “que aspecto pode ser escolhido e melhorado?”.

O modelo de funcionamento das nossas organizações resulta do equilíbrio de várias variáveis e, como tantas vezes acontece, a alteração numa delas provoca desajustamentos e movimentos nem sempre desejáveis.

Por isso, não selecionamos, aqui, nenhum ângulo ou variável específicos, preferindo, antes, acrescentar um outro pilar: o da Generosidade.

- **Generosidade pessoal e corporativa em tempos e talentos.**
- Generosidade que valorize o nosso trabalho e empenho.
- Generosidade que nos ajude a amplificar as nossas iniciativas, a disseminar o conhecimento sobre tantos e tão variados sofrimentos.
- Generosidade que nos auxilie e nos permita, sem sobressaltos, manter uma rede de tarefas diversificada, vocal, conhecedora.
- **Generosidade que ampare o nosso ofício:** ser interpelados, convocados, fazendo o que tão bem conseguimos: dar voz a quem não a tem.

¹ Presidente da Direção da Respira.

- Generosidade que nos permita prosseguir a Missão comum a todos nós: prevenir a doença e promover a Saúde.
- Generosidade para batalhar incansavelmente pelo acesso aos cuidados de Saúde dos que em nós confiam.

Ainda e sempre Generosidade – que dá brilho aos dias, esperança às pessoas com doença e apoio àqueles que os amam e cuidam.

SERaro.pt – Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras

Ana Rute Sabino¹

A relação entre uma associação de doentes ou movimento que os represente e o sistema de saúde tem de ser uma relação entre pares. Ambos têm objetivos comuns. Ambos trabalham para a melhoria diária da saúde em Portugal. Ambos têm de trabalhar para melhorar a quantidade e qualidade de vida em Portugal. E se realmente esta relação for uma relação entre pares o trabalho de ambas as partes estará muito facilitado. Economizamos tempo e dinheiro com maior satisfação para os cidadãos. O cidadão por passar a ser doente e um utilizador mais assíduo do sistema de saúde não significa, salvo raras exceções, que deixe de estar capacitado para formular opiniões válidas sobre o mesmo sistema de saúde. Pelo contrário, tem uma noção mais precisa e experienciada do sistema e de como este melhor poderia ajudá-lo a ele e a outros. Por isso os doentes têm de passar a ser considerados como **consultores indispensáveis em qualquer matéria relacionada com saúde.**

Para uma melhoria efectiva da saúde em Portugal o foco tem de ser o Cidadão. Quando se pensa em melhorar a saúde, seja em que aspecto for, temos de ter uma visão ampla e de futuro.

¹ Presidente da Direção da SERaro.pt - Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras.

*Sara Alves da Silva*¹

Na minha opinião, o acesso a toda a medicação viria a melhorar muito a qualidade de vida de todos os doentes de Addison.

Temos acesso à Hidrocortisona mas por vezes há faltas de *stock* no nosso país, o que nos deixa stressados e ansiosos à beira de uma crise Addisoniana, uma vez que nunca sabemos se voltarão ao mercado ou a duração da ruptura.

No caso da Fludrocortisona, esta não é comercializada no nosso país. Para a obtermos há apenas duas opções: ou vamos a Espanha comprar ou encomendamos pelo hospital.

Por fim, deveria ser distribuído a todos os doentes de Addison o kit SOS – injeção de hidrocortisona, pois numa crise da doença esta **poderá salvar a nossa vida.**

¹ Portadora da Doença de Addison. É uma doença rara e ainda não tem associação criada. No seio da RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal, e de acordo com os Estatutos, os Associados Efetivos são Associações de Doentes de patologias raras. Para podermos acolher estas pessoas com patologias muito raras, a RD-Portugal aprovou o apoio à criação de uma associação à semelhança da (internacional) SWAN (Syndrome Without A Name), designada Associação de Síndromes Especialmente Raras (SER).

Viva Mulher Viva Associação

Gabriela Freire¹

Posso entrar? Também sofri...

O saber vivido é muito diferente do saber técnico e científico. O saber vivido é único, porque cada pessoa é única. A partilha científica acrescenta. **A partilha vivencial destaca a essência do que somos: pessoas assustadas com uma notícia sobre nós.**

E principiou a ideia, na consulta multidisciplinar de cirurgia da mama (Hospital de S. José – Lisboa), em 1999. Incidir sobre o momento em que a notícia desaba sobre nós. Essa notícia, “tenho cancro da mama”, que nos paralisa. Que nos confunde. Todas as memórias coletivas e pessoais, todas as imagens de sofrimento da doença cujo nome ainda se sussurra precipitam-se e fecham-se sobre nós, num abraço gélido.

A partir de 2003 as consultas no Hospital de S. José já se efetuavam com a participação de um psicólogo no momento da consulta de diagnóstico e com a posterior colaboração de uma de nós, voluntárias, mulheres que viveram o susto e o superaram, num sistema de “madrinhas”/“afilhadas”. Nascia a Viva Mulher Viva Associação. E cresceu até aos dias de hoje em atividades solidárias e em múltiplas ações de advocacia da cidadania da saúde.

O afeto, a partilha e o espírito de missão é aquilo que nos une, mas não basta para mantermos a nossa organização. O tempo é um grande obstáculo, pois o voluntariado exige tempo e ele esgota-se na vida ativa ou na necessidade de apoio aos familiares quando nos

¹ Presidente da Direção da Viva Mulher Viva Associação.

reformamos. A inserção da associação na estrutura do Hospital de S. José – CHULC é um elemento facilitador, mas as exigências da IPSS que somos podem tornar-se avassaladoras.

Assim, se pudéssemos mudar um aspeto do nosso relacionamento com o sistema de saúde, esse aspeto seria o de recebermos por parte do Ministério da Saúde e dos legisladores, não boas intenções, mas ações:

- Que garantissem, através de um gabinete de apoio, formação, apoio técnico-administrativo e benefícios (fiscais, profissionais) para a ação voluntária.
- Que garantissem a prioridade das cirurgias da mama e consequente processo de reconstrução plástica no âmbito do SNS.
- Que garantissem o “direito ao esquecimento” – pois os/as sobreviventes do cancro (e são cada vez mais) ficam reduzidos nas suas possibilidades de obter seguros de saúde ou crédito bancário.

Posso entrar? Também sofri, mas tive a possibilidade encarar a adversidade como uma oportunidade de mudança, cresci como pessoa e aprendi a valorizar a minha vida e a minha capacidade de tocar positivamente a vida dos outros.

Diretório de associações

Nesta lista, tão exaustiva quanto nos foi possível, procurámos agregar informação sobre as associações de doentes e outras organizações da sociedade civil, que apoiam os doentes e as suas famílias ou advogam pelos interesses das pessoas em contexto de saúde, existentes em Portugal, e respetivos contactos.

As 277 associações aqui elencadas encontram-se organizadas por condição de saúde ou doença¹ e por ordem alfabética.

¹ Tivemos por referência a Classificação Internacional de Doenças – 11^a revisão (ICD-11).

Anomalias do desenvolvimento

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal – AETN	www.esclerose-tuberosa.org.pt	933836990	info@esclerose-tuberosa.org.pt
Associação de Pais e Amigos de Portadores do Síndrome de Rubinstein-Taybi – APART	www.apart-pt.org	218490862	geral@apart-pt.org
Associação de Portadores de Trissomia 21 do Algarve – APATRI 21	www.apatris21.org	289823979	geral@apatris21.org
Associação de Viseu de Portadores de Trissomia 21 – AVISPT21	www.facebook.com/AVISPT21Viseu	232083381	avispt21@gmail.com
Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras - Raríssimas	www.rarissimas.pt	217786100	info@rarissimas.pt
Associação Nacional de Pais e Amigos Rett – ANPAR	www.anpar.pt	211340467	anparett@gmail.com
Associação NEVO Portugal	associacaonevo-portugal.wordpress.com	244542640	assnevoport@gmail.com
Associação Portuguesa de Neurofibromatose – APNF	www.apnf.pt	210509962	info@apnf.pt
Associação Portuguesa de Portadores de Síndrome de Williams – APPSW		218371699	appsw@net.sapo.pt

(continua)

(continuação)

Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 2 – APPT21	www.appt21.org.pt		geral@appt21.org.pt
Associação Síndrome de Angelman Portugal – ANGEL	www.angel.pt		geral@angel.pt
Associação Síndrome Prader-Willi Portugal – SPW Portugal	www.praderwilli.pt	912025643	geral@praderwilli.pt
Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal – ASBIHP	www.asbihp.pt	218596768	sede@asbihp.pt

Condições originadas no período perinatal

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Nacional de Síndrome de Intestino Curto – ANSIC	www.ansic.pt	912187528	ansic.geral@outlook.com
Os Francisquinhos – Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier	www.osfrancisquinhos.org	213620995	osfrancisquinhos@clix.pt

Consequências de causas externas

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Amigos dos Queimados – AAQ	www.aaq.pt	961190358	geral.aaq@gmail.com
Associação de Apoio aos Traumatizados Crânio-Encefálicos e Suas Famílias – NOVAMENTE	www.novamente.pt	215871027	geral@novamente.pt

Cuidadores

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Fraternal de Prevenção e Ajuda – AFPA	afpaesmoriz.wordpress.com		
Associação Nacional de Cuidadores Informais – PH-ANCI	ancuidadoresinformais.pt	969322255	ancuidadoresinformais@gmail.com
Cuidadores	cuidadores.pt	800242252	geral@cuidadores.pt

Deficiências (inespecíficas)

Designação	Website	Telefone	Email
Confederação Nacional de Organizações de Pessoas com Deficiência – CNOD	cnod.pt/cnod	214038180	cnod.sede@gmail.com

Distúrbios mentais, de comportamento ou neurodesenvolvimento

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Algarvia de Pais e Amigos de Crianças Diminuídas Mentais – AAPACDM	www.aapacdm.com	289880700	aapacdm@aapacdm.com
Associação Almadense Rumo ao Futuro – AARF	www.aarf.org.pt	212978660	geral@aarf.org.pt
Associação Centro Jovem Tejo	centrojovemtejo.pt	212870285	centrojovemtejo@gmail.com
Associação Comunitária da Amadora para a Reabilitação Psico-Social – ACARPS	acarps2011.blogs.sapo.pt		acarps@gmail.com

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Comunitária de Saúde Mental de Odivelas – ACSMO	acsmo.webnode.pt	219341138	acsmo.equipa@gmail.com
Associação de Apoio ao Familiar e Doente Com Perturbação Obsessivo-Compulsiva – DOMUS MATER	domusmater.org	218406187	gestao@domusmater.org
Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares - ADEB	www.adeb.pt	218540740	adeb@adeb.pt
Associação de Apoio aos Ex-combatentes Vítimas do Stress de Guerra - APOIAR	apoiar-stressdeguerra.com/pt	213808000	apoiar.stressdeguerra@gmail.com
Associação de Apoio e Segurança Psico-Social - AASPS	www.aasps.pt	213630884	geral@aasps.pt
Associação de Apoio e Terapêutica das Perturbações do Desenvolvement – Caleidoscópio	www.caleidoscopio-olhares.org	932120004	caleidoscopio-olhares@iol.pt
Associação de Familiares e Amigos de Pessoas com Doença Mental – AFADOME	www.afadome.pt		geral@afadome.pt
Associação de Familiares e Amigos de Pessoas com Psicose – AGIRAR	agirar.pt	912353788	agirar.2013@gmail.com
Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico – A FARPA	afarpa.inclusivamente.pt	243352600	a.farpa@sapo.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Pais e Amigos de Deficientes Profundos – APADP	www.apadp.pt	214338440	apadp@apadp.pt
Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Mentais Adultos – CEDEMA	www.cedema.org.pt	218149314	info@cedema.org.pt
Associação de Saúde Mental Doutor Fernando Ilharco	asmdf.webnode.pt	265572787	asmdf.ilharco@gmail.com
Associação Desafio Jovem (Teen Challenge) Portugal	desafiojovem.com	219731025	geral@desafiojovem.com
Associação do Cidadão Portador de Deficiência e Amigos – ACPDA		960155030	acpda.setubal@gmail.com
Associação dos Doentes Mentais, Famílias e Amigos do Algarve – Unir	www.unir.pt	289411131	info@unir.pt
Associação dos Familiares e Amigos do Doente Psicótico – A FARPA	afarpa.inclusivamente.pt	243352600	a.farpa@sapo.pt
Associação dos Familiares e Amigos dos Anorécticos e Bulímicos – AFFAB	www.facebook.com/afaab.associacao	213951147	
Associação Famalicense de Prevenção e Apoio à Deficiência – AFPAD	www.afpad.org	252378790	geral@afpad.org
Associação Jovem Valor – AJOV	www.facebook.com/ajov.ajovemvalor	916157998	geral@ajov.org.pt
Associação Nacional de Famílias para a Integração da Pessoa Deficiente – AFID	www.afid.org.pt	214724040	afid@afid.org.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação para a Inclusão do Cidadão com Necessidades Especiais Maria do Carmo Silva Melancia – AADPCMCSM – Incluir	aadpcmcsm.wixsite.com/incluir	243306196	aadpcmcsm@gmail.com
Associação para a Integração de Pessoas com Necessidades Especiais – AIPNE	aipne.webnode.pt	939165711	aipne.sec@gmail.com
Associação para a Integração e Reabilitação Social de Crianças e Jovens Deficientes de Vizela – AIREV	www.airev.pt	253565948	geral@airev.pt
Associação para a Promoção da Saúde Mental – ENCONTRAR+SE	www.encontrarse.pt	220101417	geral@encontrarse.pt
Associação para a Promoção da Saúde Mental – Persona	associacaooper sona.wixsite.com/ personaassociacao	212069999	geral@persona.pt
Associação para a Reabilitação e Integração Social – Recomeço	recomeco.pt	214716118	direccao@recomeco.pt
Associação para o Estudo e Integração Psicossocial – AEIPS	www.aeips.pt	218453580	geral@aeips.pt
Associação pela Prevenção e Apoio à Saúde Mental – OLHAR	associacaoolhar.org	934679511	assolhar@gmail.com
Associação Portuguesa da Criança Hiperativa – APCH	www.apdch.net	935084440	geral.apch@gmail.com
Associação Portuguesa de Deficientes – APD	www.apd.org.pt	213889883	info-sede@apd.org.pt
Associação Portuguesa de Dislexia – DISLEX	www.dislex.co.pt	225573420	fatima.almeida@dislex.co.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental – APACDM de Lisboa	appacdm-lisboa.pt	217928720	geral@appacdm-lisboa.pt
Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental – APACDM do Porto	www.appacdmporto.com	226197460	geral@appacdmporto.com
Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger – APSA	www.apsa.org.pt	217119100	geral@apsa.org.pt
Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA Coimbra	www.appdacoimbra.com	239822004	appdacoimbra@gmail.com
Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA Lisboa	www.appda-lisboa.org.pt	213616250	info@appda-lisboa.org.pt
Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA Norte	www.appda-norte.org.pt	227169550	geral@appda-norte.org.pt
Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA Viseu	www.appdaviseu.com	232452069	geral@appdaviseu.com
Associação Recovery IPSS	recovery.pt	213660167	recoveryipss@hotmail.com
Espaço t – Associação para Apoio à Integração Social e Comunitária	www.espacot.pt	226081919	espacot@espacot.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Federação Nacional de Entidades de Reabilitação de Doentes Mentais – FNERDM	www.fnerdm.pt	939564509	geral@fnerdm.pt
Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas com Experiência de Doença Mental – FamiliarMente	familiarmente.pt	926065725	familiarmente. geral@outlook.pt
Federação Portuguesa de Autismo – FPDA	www.fpda.pt	213630040	fpda@fpda.pt
Federação Portuguesa para a Deficiência Mental – Humanitas	humanitas.org.pt	218453510	humanitas@ humanitas.org.pt
Fundação do Gil	fundacaodogil.pt	213552450	geral@ fundacaodogil.pt
Grupo de Intervenção e Reabilitação Activa – GIRA	www.gira.org.pt	213544535	gira@gira.org.pt
Hope! Respostas Sociais	www.hope.pt		geral@hope.pt
Rede Nacional de Pessoas com Experiência de Doença Mental			rnpedm@gmail. com

Doenças crónicas (inespecíficas)

Designação	Website	Telefone	Email
Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos – FIADC	www.fiadc. no.sapo.pt	218650480	
Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas – FENDOC	www.facebook. com/cfish1954	912973182	geral@fendoc.pt

Doenças endócrinas, nutricionais ou metabólicas

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Alpha1 de Portugal – AA1P	www.aa1p.pt	912287748	info@aa1p.pt
Associação da Doença de Batten – ADOBA	Rua Professor Machado Vilela, nº 140, 5º Centro Dto., 4715-045, São Victor, Braga		
Associação de Apoio Terapêutico e Social – TOTUSALUS	totusalus.pt	220168514	geral@totusalus.pt
Associação de Diabéticos da Região Autónoma da Madeira – ADRAM		291763166	
Associação de Diabéticos de S. Miguel e Sta. Maria		918517786	adiabetesmsm@gmail.com
Associação de Diabéticos do Concelho de Alenquer – ADCA	www.facebook.com/DiabeticosAlenquer	263738380	adcalenquer2580@sapo.pt
Associação de Diabéticos do Concelho de Ovar – ADCO	www.associacaodiabeticosovar.com	256597296	associacao diabeticosovar@hotmail.com
Associação de Diabéticos do Distrito da Guarda – ADDG	www.facebook.com/AssDiab-DistGuarda		addg.associacao.diabeticos@gmail.com
Associação de Doentes Obesos e Ex-obesos de Portugal – ADEXO	www.adexo.pt	912973182	geral@adexo.pt
Associação de Jovens Diabéticos de Portugal – AJDP	www.ajdp.org	935040097	ajdp@ajdp.org
Associação de Pessoas com Diabetes do Distrito de Viseu – GIRO HC	www.girohc.pt	933111933	geral.girohc@gmail.com

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Diabético Feira – ADF	www.diabetico-feira.pt/site	936804352	geral@diabetico-feira.pt
Associação Diabéticos D'Ouro	www.facebook.com/Diabeticos-douro		associacao-diabeticosdouro@gmail.com
Associação Diabéticos do Minho – ADM	www.diabeticos-minho.com	936804352	geral@diabeticos-minho.com
Associação Diabretes	diabretes.pt		grupodiabretes@gmail.com
Associação dos Diabéticos Alentejanos – Diabentejo	www.facebook.com/diabentejo	213816100	diabentejo@gmail.com
Associação dos Diabéticos da Amadora – ADA	www.facebook.com/Associação-dos-Diabéticos-da-Amadora-ADA-104254350925085	965435879	associacao-diabeticos-daamadora@gmail.com
Associação dos Diabéticos da Zona Centro – ADZC	adzc.webnode.pt	239052872	adzccentro@gmail.com
Associação dos Diabéticos do Distrito de Bragança – ADDB		913182238	addb2002@gmail.com
Associação Mellitus Criança	www.mellitus-crianca.pt	212064920	geral@mellitus-crianca.pt
Associação Nacional para Divulgar e Orientar para Combater e Enfrentar a Tay-Sachs e outras Gangliosidoses – DOCE	doce.pt	916312173	geral@doce.pt
Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras – APCDG-DMR	www.apcdg.com		sindromecdg@gmail.com

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Portuguesa da Fenilcetonúria e outras Doenças Metabólicas – APOFEN	www.apofen.pt	220995260	geral@apofen.pt
Associação Portuguesa de Doenças do Lisossoma – APL	www.aplisosoma.org	913880789	geral@aplisosoma.pt
Associação Portuguesa de Hemocromatose – APH	www.aphemocromatose.org	222050550	aphemo@hotmail.com
Associação Portuguesa de Hipercolesterolemia Familiar – FH Portugal	www.fhportugal.pt	213583120	info@fhportugal.pt
Associação Portuguesa de Obesos e Bariátricos – APOBARI	www.renascerpaviver.pt	224917986	info@renascerpaviver.pt
Associação Portuguesa de Paramiloidose – APP	www.paramiloidose.com	252620738	geral@paramiloidose.com
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal – APDP	www.apdp.pt	213816100	diabetes@apdp.pt
Associação Sanfilippo Portugal – ASFP	www.sanfilippoportugal.com	933056965	sanfilippoportugal@gmail.com
Diabéticos em Movimento – DIMOV	www.facebook.com/DIMOV-Diabéticos-em-Movimento-333014463764		dimov.geral@gmail.com
Diabéticos Todo-o-Terreno, Associação de Crianças e Jovens Diabéticos do Centro – D.T.T.	diabeticostodo-terreno.webnode.pt	924002974	dtsecretaria1@gmail.com
Federação Portuguesa das Associações de Pessoas com Diabetes – FPAD	www.fpad.pt	239052872	geral@fpad.pt

Doenças infecciosas

Designação	Website	Telefone	Email
Alternativa Positiva – Associação de Informação e Apoio Sobre a Sida		217958296	
Associação Contra a Tuber- culose do Porto – ACTP		228316719	a.c.tuberculosedo porto@gmail. com
Associação de Apoio a Pessoas com VIH/SIDA – Abraço	www.abraco.pt	217997500	geral@abraco.pt
Associação de Apoio às Crianças com VIH/SIDA – SOL	www.associacao- sol.com	213625771	sol@associacao sol.com
Associação Grupo de Apoio SOS Hepatites – SOS Hepatites	www.facebook. com/ Associacao SOSHepatites	969677151	soshepatites portugal@gmail. com
Associação Portuguesa Ami- gos de Raoul Follereau – APARF	aparf.pt		aparf@aparf.pt
Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA – SER+	www.sermais.pt	214814130	sermais.org@ sermais.pt
Associação Positivo – Grupos de Apoio e Autoajuda	www.positivo. org.pt	211929925	info@positivo. org.pt
Associação Seres (Con)Viver com o VIH – SERES	www.seres.org.pt	915487333	seres.isabel@ gmail.com
Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a SIDA” – FPCCSida	www.fpccsida. org.pt	213540000	fpccsida1992 @gmail.com
Grupo de Ativistas em Trata- mentos – GAT Portugal	www.gatportugal. org	210967826	geral@gat portugal.org

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Liga Portuguesa Contra a SIDA – LPCS	www.ligacontrasida.org	213479376	info@ligacontrasida.org
Movimento de Apoio à Problemática da Sida – MAPS	www.mapsalgarve.org/site	289887190	maps@mapsalgarve.org

Fala e voz

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Nacional de Afásicos – ANA	www.anafasicos.org	218538526	geral@anafasicos.org
Associação Portuguesa de Limitados da Voz – APLVOZ	www.aplvoz.pt	225026492	aplvoz.geral@sapo.pt
Instituto Português da Afasia – IPA, Associação IPAFASIA	ipafasia.pt	223163348	geral@ipafasia.pt

Fatores condicionantes do estado de saúde

Designação	Website	Telefone	Email
Alternativa – Associação Contra as Dependências	ass-alternativa.blogspot.com	916278096	ass.alternativa@gmail.com
Associação Concelhia de Promoção de Hábitos de Vida Saudável e de Prevenção das Toxicodependências, Lda. – Optar		236212610	projectoopcoes@sapo.pt
Associação de Apoio a Pessoas com Dependências e Sem-Abrigo – KONVERGIR		939448089	konvergir@sapo.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Doentes Alcoólicos Recuperados de Vila Nova de Famalicão – ADAR		252375297	adarvnf@walla.com
Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde – AJPAS	www.ajpas.org.pt	214746048	ajpas.direccao@gmail.com
Associação dos Deficientes das Forças Armadas – ADFA	www.adfa-portugal.com	217512600	d.nacional@adfa-portugal.com
Associação Nacional de Apoio a Jovens – ANAJovem	anajovem.pt	239821150	geral@anajovem.pt
Associação Nacional dos Deficientes Sinistrados no Trabalho – ANDST	www.andst.pt	226176796	sede@andst.pt
Associação Nacional dos Transplantados Hepáticos – ANTH	anth2002.no.sapo.pt	219341314	anth2002@sapo.pt
Associação para as Crianças de Santa Maria – ACSM	www.facebook.com/Associação-para-as-Crianças-de-Santa-Maria-487578224682735	961185613	
Associação pela Dignidade na Vida e na Morte – AMARA	www.amara.pt/pt	915474467	amara@amara.pt
Associação Portuguesa de Ostomizados – APO	www.apostomizados.pt	218596054	informacoes@apostomizados.pt
Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker e CDI's – APPPCDI'S	www.apppc.pt	219218606	geral@apppc.pt

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Portuguesa de Portadores de Próteses e Implantes Auditivos – OUVIR	www.ouvir.pt	969917317	ouvir.apppia@gmail.com
Associação SOS Amamentação	sosamamentacao.pt.blogspot.com	915340900	associacao.sos.amamentacao@gmail.com
Associação SOS Voz Amiga	www.sosvozamiga.org	213544545	direccaolphm@gmail.com
Federação das Associações de Dadores de Sangue – FAZ Portugal	fasportugal.org	213976771	fasportugal1995@gmail.com
Fundação LIGA	www.fundacaoliga.pt	213616910	fundacaoliga@fundacaoliga.pt
Fundação Portuguesa do Pulmão	www.fundacaoportuguesadopulmao.org	220129742	geral@fundacaoportuguesadopulmao.org
Grupo de Ajuda a Toxicodependentes – GATO	www.gato.org.pt	289878142	gato.geral90@gmail.com
Grupo Desportivo de Transplantados de Portugal – GDTP	gdtp.pt	938738444	gdtp.org@gmail.com
Liga de Ostomizados de Portugal – LOP	www.lop.pt	228300525	geral@lop.pt
Liga Portuguesa de Profilaxia Social – LPPS	www.lpps.pt	223324445	geral@lpps.pt
Plataforma Saúde em Diálogo – Associação para a Promoção da Saúde e Protecção na Doença	www.plataformasaudeemdialogo.org	213400659	geral@plataformasaudeemdialogo.org
Saúde em Português	www.saudeportugues.org	239702723	info@saudeportugues.org

Literacia

Designação	Website	Telefone	Email
European Patients' Academy on Therapeutic Innovation – EUPATI Portugal	www.facebook.com/EUPATI.Portugal		info@pt.eupati.eu

Maternidade

Designação	Website	Telefone	Email
Apoio à Vida	www.apoioavida.pt	217589818	geral@apoioavida.pt
Banco do Bebê – Associação de Ajuda ao Recém-Nascido – BdB	www.bancodobebe.org		geral@bancodobebe.org

Neoplasmas

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Careca Power	carecapower.org		ajudas@carecapower.org
Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário – EVITA	www.evitaoncology.org	935049027	info@evitaoncology.org
Associação de Apoio ao Doente com Cancro Digestivo – Europacolón Portugal	www.europacolón.pt	225400441	geral@europacolón.pt
Associação de Apoio aos Doentes com Leucemia e Linfoma – ADL	www.adl.pt	225512225	adlleucemia linfoma@gmail.com

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Apoio aos Doentes Oncológicos e seus Familiares – AJUDO	ajudo.org		ajudo.geral@gmail.com
Associação de Apoio às Pessoas com Cancro – AAPC	www.aapc.pt	229519130	associacao.aapc@gmail.com
Associação de Cancro do Rim de Portugal – AC RIM	www.ac-rim.org	969089599	geral@ac-rim.org
Associação de Mulheres com Patologia Mamária – AMPM	www.ampm.pt		ampm.barreiro@gmail.com
Associação de Mulheres Mastectomizadas – Ame e Viva a Vida	www.ameevivaavida.pt	969628996	ammameviva vida@hotmail.com
Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro – ACREDITAR	www.acreditar.org.pt/pt	217221150	acreditar@acreditar.pt
Associação dos Amigos dos Doentes com Cancro Oral – ASADOCORAL	www.asadocoral.pt		
Associação Humanitária de Apoio à Mulher com Cancro de Mama – Amigas do Peito	amigasdopeito.pt	217960464	info@amigasdopeito.pt
Associação Melanoma Portugal	www.melanomaportugal.pt	962434625	info@melanomaportugal.pt
Associação Movimento Oncológico Ginecológico – MOG	www.mogportugal.pt		infomogportugal@gmail.com
Associação Oncológica do Alentejo – AOAL	www.aolentejo.org	266746009	geral@aolentejo.org
Associação Oncológica do Algarve – AOA	www.aoa.pt	289807531	geral@aoa.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Partilhas e Cuidados – APC	sitepartilhas.wixsite.com/partilhas		associacaopartilha secuidados@gmail.com
Associação Portuguesa contra a Leucemia – APCL	www.apcl.pt/pt	213422204	geral@apcl.pt
Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama – APAMCMA	www.apamcm.org	217585648	info@apamcm.org
Associação Portuguesa de Cancro Cutâneo – APCC	www.apcancro cutaneo.pt	226092751	geral@apcancro cutaneo.pt
Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas – APLL	www.apll.org	225488000	geral@apll.org
Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão – Pulmonale	www.pulmonale.pt	968727891	geral@pulmonale.pt
Centro de Apoio ao Doente Oncológico da Associação Heróis e Espadachins – CADO	www.cado.pt	932741304	adoncologico@gmail.com
Fundação Rui Osório de Castro – FROC	www.froc.pt	217915007	info@froc.pt
iMM – Laço Hub	www.laco.imm.medicina.ulisboa.pt	217999411	imm-laco@medicina.ulisboa.pt
Liga Portuguesa Contra o Cancro – LPCC	www.ligacontracancro.pt	217221810	info@ligacontracancro.pt
Liga Portuguesa Contra o Cancro – LPCC Núcleo Regional da Madeira	www.ligacontracancro.pt/nucleo-regional-da-madeira	291236597	nucleomadeira@ligacontracancro.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Liga Portuguesa Contra o Cancro – LPCC Núcleo Regional do Centro	www.ligacontracancro.pt/nucleo-regional-do-centro	239487490	nucleocentro@ligacontracancro.pt
Liga Portuguesa Contra o Cancro – LPCC Núcleo Regional do Norte	www.ligacontracancro.pt/nucleo-regional-do-norte	225492423	nucleonorte@ligacontracancro.pt
Liga Portuguesa Contra o Cancro – LPCC Núcleo Regional do Sul	www.ligacontracancro.pt/nucleo-regional-do-sul	217264099	nucleosul@ligacontracancro.pt
Liga Portuguesa Contra o Cancro – LPCC Núcleo Regional dos Açores	www.ligacontracancro.pt/nucleo-regional-dos-aco	295212345	nucleoacores@ligacontracancro.pt
Mama Help – Centro de Apoio a Doentes com Cancro da Mama	www.mamahelp.pt	967097391	info@mamahelp.pt
Movimento Vencer e Viver do Núcleo Regional do Sul da Liga Portuguesa Contra o Cancro	www.ligacontracancro.pt	217265786	vencereviver.nrs@ligacontracancro.pt
Stop Cancer Portugal	stopcancerportugal.com		geral@stopcancerportugal.com
União Humanitária dos Doentes com Cancro – UHDC	doentescomcancro.org	213619542	geral@doentes-comcancro.org
Viva Mulher Viva Associação	vivamulherviva.org	218841443	viva.mulher.viva@gmail.com

Pele

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Vitiligo de Portugal – VITIPOR	vitiligoemp Portugal.blogspot.com		vitipor.pt@gmail.com
Associação Dermite Atópica Portugal – ADERMAP	www.adermap.pt		info@adermap.pt
Associação Portuguesa da Psoríase – PSO Portugal	www.psoportugal.pt	217978201	atendimento@psoportugal.pt
Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia – APDE	www.esclerodermia.pt	961289627	associacao.apde@gmail.com
Associação Portuguesa de Doentes com Hidradenite Supurativa – APDHS	www.apdhs.pt		info@apdhs.pt
Associação Portuguesa de Portadores de Ictiose – ASPORI	aspori.blogspot.pt		aspori@portugalmail.pt
Associação Pseudoxantoma Elástico Portugal – PXE Portugal	www.pxeportugal.org	966399312	geral@pxeportugal.org

Raras (inespecíficas)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação das Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal – SERaro.pt	seraro.pt	938311540	ser@seraro.pt
Federação de Doenças Raras de Portugal – FEDRA	www.fedra.pt	212492522	
União das Associações das Doenças Raras de Portugal – RD Portugal	www.raras.pt	916292292	unificardoencasraras@gmail.com

Sangue

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Portuguesa de Hemofilia e Outras Coagulopatias Congénitas – APH	www.aphemofilia.pt	218598491	info@aphemofilia.pt
Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobulinopatias – APPDH	www.appdh.org.pt	967690577	sede.appdh@gmail.com
Associação Portuguesa para a Investigação da Anemia de Fanconi – PFARN	www.anemiafanconi.wixsite.com	963008939	fanconi.portugal@gmail.com

Sintomas e sinais não classificados de outro modo

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Pessoas com Dor – FORÇA3P	forca3p.com		geral@forca3p.pt

Sistema auditivo

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Pais para a Educação de Crianças Deficientes Auditivas – APECDA	apecda-lisboa.org/PT	217520550	secretaria@apecda-lisboa.org
Associação Portuguesa de Surdos – APS	www.apsurdos.org.pt	914247809	apsurdos@apsurdos.org.pt
Comissão Nacional de Juventude Surda – CNJS-FPAS	www.facebook.com/cnjsfpas		cnjs@fpasurdos.pt
Federação Portuguesa das Associações de Surdos – FPAS	fpasurdos.pt	214998308	fpas@fpasurdos.pt

Sistema circulatório

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca – AADIC	www.aadic.pt	916774462	geral@aadict.pt
Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca – APACDC Coração Feliz		217248987	geral@apa-cdc.pt
Associação Portuguesa de Hipertensão Pulmonar – APHP	www.aphp.pt		associacao hipertensao pulmonar@gmail.com
Minicor – Associação Coragem	associacao coragem.web node.pt	210433174	associacao coragem@chlo. min-saude.pt
União de Sobreviventes, Familiares e Amigos – PORTUGAL AVC, PT.AVC	www.portugal avc.pt	928060600	info@portugal avc.pt

Sistema digestivo

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – HEPATURIX	www.hepaturix.org	935809520	geral@hepaturix.pt
Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn – APDI	www.apdi.org.pt	222086350	geral@apdi.org.pt
Associação Portuguesa de Celiacos – APC	www.celiacos.org.pt	217530193	apc@celiacos.org.pt

Sistema imunitário

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Doentes com Angioedema Hereditário – ADAH	adah.portugal.haei.org		associacao.adah@gmail.com
Associação de Doentes com Lúpus - LUPUS	www.lupus.pt	218446473	associacao.doentes.lupus@gmail.com
Associação Portuguesa de Doentes com Imunodeficiências Primárias – APDIP	www.apdip.pt		geral@pdip.pt

Sistema linfático

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Nacional de Doentes Linfáticos – ANDLINFA	www.andlinfa.pt	911949409	info@andlinfa.pt

Sistema musculoesquelético

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Nacional contra a Osteoporose – APOROS	www.aporos.pt	213640367	aporos.associacao@gmail.com
Associação Nacional da Espondilite Anquilosante – ANEA	www.anea.org.pt	214549200	anea@anea.org.pt
Associação Nacional de Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância – ANDAI	www.andai.org.pt	213520945	andai@andai.org.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Nacional Displasias Ósseas – ANDO	www.andoportugal.org	910442840	info@andoportugal.org
Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide – ANDAR	www.andar-reuma.pt	217937361	andar@andar-reuma.pt
Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita – APOI	www.apoi.pt	938260877	geral@apoi.pt
Associação Portuguesa de Terapia da Mão – APTM	www.aptm.pt	962932972	geral@aptm.pt
Associação Síndrome DRAVET – Portugal – DRAVET Portugal	www.dravet.pt	211367105	geral@dravet.pt
Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas – LPCDR	www.lpcdr.org.pt	925609940	lpcdr@lpcdr.org.pt

Sistema nervoso

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph	www.aaadmj.com	296281627	info@aaadmj.com
Associação de Paralisia Cerebral Almada Seixal – APCAS	paralisiacerebral.pt	211933943	geral@paralisiacerebral.pt
Associação de Paralisia Cerebral da Madeira – APCM	apcmadeira.com	291721090	geral@apcmadeira.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Braga – APCB	www.apcb.pt	253609340	geral@apcb.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra – APCC	www.apc-coimbra.org.pt	239792120	geral@apc-coimbra.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Évora – APCE	www.apce.org.pt	266757380	geral@apce.org.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Faro – APCC Faro	www.apcc-faro.org.pt/pt	289828814	info@apcc-faro.org.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Guimarães – APCG	www.apcg.pt	253559120	geral@apcg.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa – APCL	www.apcl.org.pt	217540692	sede@apcl.org.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Odemira – APCO	www.apco.pt	283386139	geral@apco.pt
Associação de Paralisia Cerebral de São Miguel – APCSM	www.apcsm.pt	296288135	geral@apcsm.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo – APCVC	www.apcvc.pt	258839050	geral@apcvc.pt
Associação de Paralisia Cerebral de Vila Nova Barquinha	www.facebook.com/Associação-de-Paralisia-Cerebral-de-Vila-Nova-da-Barquinha-558435907887652		apcvnb@gmail.com
Associação de Paralisia Cerebral de Vila Real – APCVR	apcvr.pt	259321027	dir@apcvr.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Paralisia Cerebral de Viseu – APCV	www.apcviseu.org	232410020	info@apcviseu.org.pt
Associação do Porto de Paralisia Cerebral – APPC	www.appc.pt	225573790	direcaoporto@appc.pt
Associação Humanitária dos Doentes de Parkinson e Alzheimer – AHDPA	www.ahdpa.pt	289039775	alzheimer.parkinson@hotmail.com
Associação Nacional AVC – Acidentes Vasculares Cerebrais	www.associacaoavc.pt	253812547	info@anavc.pt
Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica – MYOS	www.myos.pt	217973294	sede@myos.pt
Associação Nacional de Esclerose Múltipla – ANEM	www.anem.org.pt	224631985	anem@anem.org.pt
Associação Portuguesa da Síndrome do X-Frágil – APSXF	www.apsxf.org	214562190	geral@apsxf.org
Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias – APAHE	www.apahe.pt	926982647	apaheportugal@gmail.com
Associação Portuguesa de Charcot-Marie-Tooth – APCMT	www.facebook.com/associacao.portuguesa.charcot.marie.tooth	926074415	ap.charcot.marie.tooth@gmail.com
Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias – MIGRA Portugal	migraportugal.pt		migra@migraportugal.pt

(continua)

(continuação)

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson – APDPk	www.parkinson.pt	939053378	secretariado parkinson@gmail.com
Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares - APN	www.apn.pt	226106202	info@apn.pt
Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica - APELA	www.apela.pt	218491756	geral@apela.pt
Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer - Alzheimer Portugal	www.alzheimerportugal.org/pt	213610460	geral@alzheimerportugal.org
Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia - APJOF	www.apjof.weebly.com		info.apjof@gmail.com
Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria - APPC-Leiria	www.appcleiria.pt	244833983	appcleiria@appcleiria.pt
Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington – APDH	www.huntington-portugal.com	217700014	huntington@sapo.pt
Associação Todos com Esclerose Múltipla – TEM	www.tembraga.com	924009143	geral@tembraga.com
Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral – FAPPC	www.fappc.pt	967214823	direccao@fappc.pt
Liga Portuguesa Contra a Epilepsia – LPCE	www.epilepsia.pt	226054959	lpceporto@epilepsia.pt
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – SPEM	www.spem.pt	218650480	spem@spem.pt

Sistema reprodutor

Designação	Website	Telefone	Email
Associação Portuguesa de Apoio a Mulheres com Endometriose – MulherEndo	mulherendo.pt	916898540	geral@mulherendo.pt
Associação Portuguesa de Doentes da Próstata – APDP	www.apdprostata.com	966786485	apdp-portugal@apdp-portugal.pt
Associação Portuguesa de Fertilidade – APF	www.apfertilidade.org	966141251	geral@apfertilidade.org
Associação Portuguesa de Infertilidade – APF	apfertilidade.org	966141251	geral@apfertilidade.org

Sistema respiratório

Designação	Website	Telefone	Email
Associação de Insuficientes Respiratórios Crónicos – AIRC		217576050	
Associação Nacional de Fibrose Quística – ANFQ	www.anfq.pt	217993837	geral@anfq.pt
Associação para Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas – Respira	www.respira.pt	211954697	geral@respira.pt
Associação Portuguesa de Asmáticos – APA	www.apa.org.pt	919073956	informa@apa.org.pt
Associação Portuguesa de Fibrose Quística – APFQ	www.apfq.pt	964826983	apfq.dir@gmail.com

Sistema urinário

Designação	Website	Telefone	Email
Associação dos Doentes com Disfunção da Bexiga – ADDB	www.addb.pt	967338293	addbexiga@gmail.com
Associação dos Doentes Renais do Norte de Portugal – ADRNP	www.adrp.pt	225022851	adrnpsede@gmail.com
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais – APIR	www.apir.org.pt	218371654	apir@apir.org.pt
Fundação Renal Portuguesa – FRP	www.frp.org.pt	245309066	geral@frp.org.pt

Sistema visual

Designação	Website	Telefone	Email
Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal – ACAPO	www.acapo.pt	213244500	dn@acapo.pt
Associação Retina Portugal – ARP	retinaportugal.org.pt	213660167	secretaria@retinaportugal.org.pt

POSFÁCIO

Rute Simões Ribeiro e Carla Nunes

A perspectiva do doente no centro do sistema de saúde veio convidar os atores do setor a reequacionar a forma como contribuem para um envolvimento cada vez mais significativo e relevante das pessoas e dos seus *advocates*.

Além disso, este novo paradigma da participação relevante convoca os atores do sistema a desempenharem um novo papel, o de capacitar, no âmbito das suas competências, tornando os doentes e seus representantes capazes de contribuir efetivamente para uma válida tomada de decisão em saúde.

Com efeito, o que se deve procurar não é uma participação silenciosa, inconsequente ou passiva de quem advoga pelos doentes, mas uma participação que traga à discussão e ao diálogo a visão das políticas de saúde no ponto do utilizador, do seu beneficiário, visão que, de outro modo, dificilmente tem lugar na decisão.

Por este motivo, a preparação destes novos atores assume uma importância vital. Nesta nova forma de olhar, promover condições para uma participação informada dos doentes é, em parte, responsabilidade dos atores parceiros, na medida em que lhes compete a partilha, o ensino e a clareza da linguagem e da substância dos temas em decisão.

Neste quadro, também a Academia é chamada para esta responsabilidade na medida do que alcance e também deve partilhar com quem advoga pelos interesses e direitos dos doentes o conhecimento de que dispõe.

Foi nesta convicção que a Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa (ENSP-NOVA) introduziu, em 2017, no seu leque de ações a capacitação das associações de doentes, tendo como parceira a Roche Farmacêutica e, em particular, os facilitadores Cristina Ventura, Jorge Correia, João Frias Pereira e Cláudia Ricardo. Esta iniciativa enquadra-se num pilar central da missão da ENSP-NOVA: promover uma melhor saúde com e para todos.

Foram, até ao ano de 2021, realizadas três edições da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes, num exercício continuado de constante aproximação às necessidades formativas destas organizações. A ENSP-NOVA e seus parceiros neste projeto têm procurado estar atentos ao que os *advocates* dos doentes verdadeiramente necessitam para que possam exercer a sua advocacia de cidadania de saúde, por via de auscultações permanentes sobre desafios que enfrentam e através do aperfeiçoamento dos conteúdos ministrados.

A mudança é uma certeza dos sistemas de saúde. Por este motivo, também as iniciativas formativas das instituições académicas devem operar, navegando tanto a complexidade como a mudança, disponibilizando-se a todo o tempo para modificar, adaptar e melhorar a sua resposta, aproximando o mais possível a oferta de ensino à procura de aprendizagem.

A terceira edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes passou a incluir vertentes de mentoria e de acompanhamento, ouvindo individualmente representantes das associações e disponibilizando de modo quase imediato conteúdos que iam ao encontro do autodiagnóstico das lacunas identificadas. Para além disso, introduziu um Think Tank, um espaço de reflexão informal, participado e inclusivo, sobre temáticas atuais e relevantes em saúde, com o envolvimento de atores chave na decisão política em Portugal. Passaram também a realizar-se visitas de campo a instituições de saúde, de teor informal e colaborativo.

Do contacto com as associações de doentes, também a academia tem alcançado uma nova visão sobre estes atores tão relevantes, no

quadro de uma decisão em saúde compreensiva, isto é, que abarque todas as suas dimensões. Os *advocates* são pessoas com uma motivação mobilizadora particular, com uma lucidez sobre as matérias incomum, com uma preparação pessoal para a resiliência valiosa. Considerar a sua perspectiva, cada vez mais ampla e pertinente sobre os temas outrora distantes ao doente em particular, é um ganho para a decisão informada de que não deve prescindir-se.

Cabe, por isso, à academia e outras entidades acompanhar os *advocates* dos doentes, num exercício dinâmico de ensino-aprendizagem que, se num ponto oferece, num outro obtém retorno: retorno para a decisão completa e assertiva em saúde e, em última instância, para a saúde pública e saúde individual de qualidade, que somente se poderá definir ouvindo, respeitando e tomando como pares os doentes e quem por eles advogue.

5 de abril de 2021

