



DOENÇAS RESPIRATÓRIAS CRÓNICAS EM PORTUGAL ESTRATÉGIAS, INTERVENÇÕES E DESAFIOS

1 – Introdução

Tendo em consideração que:

1 – Portugal é um dos subscritores dum documento aprovado durante a 64ª Sessão da Assembleia Geral da OMS sobre Prevenção e Controlo das Doenças Não Transmissíveis, no qual é salientado que as condições em que as populações vivem e os estilos de vida influenciam a sua saúde e qualidade de vida, e que as mais importantes doenças não transmissíveis estão ligadas a factores de risco comuns, nomeadamente o fumo de tabaco, abuso do álcool, dietas não saudáveis, inactividade física, carcinogénicos e outros factores ambientais, e estando cientes de que estes factores de risco têm determinantes económicas, sociais, de género, comportamentais e ambientais, do que resulta a necessidade dum resposta multisectorial no combate a estas doenças.

2 – *As Doenças Não Transmissíveis mais relevantes são as doenças cardiovasculares, cancro, doenças respiratórias crónicas e diabetes.*

3 - *Os países membros da OMS, são encorajados, no documento referido no ponto 1, a incluírem nas discussões na 65ª Sessão da OMS em Setembro de 2010, o tema da crescente incidência, do impacto económico e da elevada prevalência das doenças não transmissíveis no Mundo e a solicitar ao Secretário Geral que submeta um Relatório à Assembleia Geral, elaborado em colaboração com os Estados Membros, Fundos relevantes e Agências Especializadas da OMS, sobre a Situação Global das Doenças Não Transmissíveis.*

4 – *O grupo de 45 países que subscreveram o documento referido no ponto 1, decidiram convocar para Setembro de 2011 um Encontro de Alto Nível, com a participação de Chefes de Estado e de Governo, sobre o Tema Prevenção e Controlo das Doenças Não Transmissíveis.*

A Fundação Portuguesa do Pulmão considera oportuno trabalhar no sentido da elaboração dum documento de consenso sobre Doenças Respiratórias Crónicas em Portugal: Estratégias, Intervenções e Desafios, tendo em atenção o peso que essas doenças têm na Sociedade Portuguesa e no nosso Sistema de Saúde.

Como base para a elaboração dum documento parece-nos relevante ter em consideração uma publicação recente do European Observatory on Health Systems and Policies (Observatory Studies Series Nº 20), intitulado *Tackling Chronic Disease in Europe*



Nessa publicação mais uma vez se afirma que as doenças crónicas são a principal causa de mortalidade e morbilidade na Europa e que esse problema que outrora afectava os mais ricos e idosos, atinge actualmente os pobres, jovens e populações de meia idade, com implicações económicas importantes.

As doenças crónicas tradicionalmente incluíam as doenças cardiovasculares, diabetes, asma, DPOC; com o aumento da sobrevida outras doenças tendem a integrar o grupo: cancro, VIH/SIDA e as doenças mentais. Entre os cancros há que salientar o cancro do pulmão. De facto a sua relação com o tabaco e a DPOC, a duração da história natural da doenças e os progressos terapêuticos recentes, justificam plenamente a sua inclusão no grupo das doenças crónicas.

As doenças crónicas têm como característica comum necessitarem de respostas complexas, a longo prazo, coordenadas por diversos grupos de profissionais de saúde, com acesso aos medicamentos e equipamentos necessários e as intervenções devem ainda abranger a área social. Contudo, hoje em dia, a prestação de cuidados de saúde está estruturada fundamentalmente para responder aos episódios agudos.

Muitos países europeus têm vindo a pôr no terreno diversos Programas dirigidos à Prevenção e Diagnóstico Precoce da Doença. Entre os Programas de Prevenção muitos dirigem-se ao consumo do tabaco e os estudos de custo-efectividade desses Programas têm demonstrado resultados claramente positivos.

Os Autores salientam ainda que as políticas de saúde de cada país devem ter em atenção que o custo-efectividade de cada intervenção depende do contexto regional e das características da população. Assim, para cada intervenção, os factores regionais devem ser estudados e, com essa base, definidos os grupos alvo.

Ao elaborar Programas há que ter em atenção que nos Sistemas de Saúde têm vindo a emergir novas formas de organização e novos grupos de cuidadores qualificados se têm vindo a afirmar. As tarefas e responsabilidades dos diversos grupos profissionais têm-se expandido e as fronteiras entre os grupos tendem a esbater-se.

Em muitos países da Europa têm sido introduzidos Programas de Controlo da Doença, com os objectivos de melhorar os cuidados aos doentes crónicos e conter os custos. Estes Programas procuram melhorar a coordenação e focam-se na totalidade do processo de cuidados de saúde, assentando na evidência científica e no envolvimento do doente. Não há ainda suficientes estudos de base populacional para garantir o custo-efectividade destes Programas, mas estudos mais pequenos sugerem que estes Programas melhoram a qualidade dos cuidados.

Existem ainda Modelos de Cuidados Integrados que procuram responder ao facto de que as doenças crónicas raramente podem ser tratadas isoladamente, uma vez que muitos doentes sofrem de várias doenças crónicas, ou têm diversas situações clínicas, necessitando da atenção de diversos cuidadores.

Existem fortes argumentos em favor de que incentivos financeiros, apropriadamente aplicados podem ser um instrumento poderosos de obtenção de mudanças sustentadas.



É fundamental que os políticos reconheçam que reformas tendentes a melhorar a coordenação devem ser cuidadosamente preparadas e a sua implementação suportada por uma forte vontade política. As responsabilidades de cada indivíduo e de cada grupo, devem ser claramente definidas e os responsáveis políticos devem ter em consideração a necessidade de prover os fundos suficientes para permitir a reforma e, simultaneamente, desencadear sistemas de compensação que encorajem os profissionais a cooperarem.

A Avaliação terá de ser uma parte integrante dos Programas e os dados dessa avaliação devem ser permanentemente disponibilizados.

2 – Epidemiologia das Doenças Respiratórias Crónicas em Portugal

O conhecimento dos dados da incidência e prevalência das doenças respiratórias crónicas é um passo essencial na elaboração de qualquer estratégia.

Em relação à **DPOC** os dados nacionais, segundo João Cardoso et al. apontam para uma prevalência de 5,4%. No trabalho de Miguel Gouveia, Margarida Borges, António Vaz Carneiro (*Carga de Doença Atribuível ao Tabagismo*) uma estimativa usando o DismobilIII, os dados das estatísticas do INSA e a base de dados Pneumobil 2001) apontam para uma prevalência de 5,267% no homem e 4,031% na mulher (ver Relatórios do ONDR de 2007, 2008 e 2009)

Existe a convicção generalizada de que a doença está subdiagnosticada e subtratada. Quantos deste meio milhão de portugueses, mesmo que a estimativa esteja correcta, estão diagnosticados e quantos fazem tratamento? Qual a distribuição por grau de gravidade?

Outro indicador importante são os internamentos hospitalares. No Relatório do ONDR de 2009, constatamos que passaram de 4.333 em 1994 para 9.143 em 2007, o que representa um aumento de 107% . A DPOC constitui a 2ª causa de internamento por doença respiratória. A mortalidade nos doentes internados por DPOC passou de 8,7% em 2002, para 7,2% em 2007 (-13,7%).

Quanto à mortalidade na população geral nota-se uma tendência crescente: 2.716 óbitos por DPOC em 2002 e 2.872 em 2006 (+5,5%), tendência inversa à da mortalidade geral por doença. A DPOC é a 5ª causa de morte por doença em Portugal, sendo contudo Portugal um país com baixa mortalidade por DPOC na Europa.

No trabalho já referido *Carga de Doença Atribuível ao Tabaco*, os Autores confirmam o peso da DPOC, responsável por 74.547 DALYs perdidos, sendo 45.546 no homem e 29.001 na mulher.

Nesse mesmo trabalho os custos no ambulatório dos doentes com DPOC foram estimados em 242 milhões de euros.

Nos Trabalhos de Campo (Pneumobil, Feiras do Pulmão) pode constatar-se que apenas uma escassa percentagem dos inquiridos reconhecia a sigla DPOC (1,8% no Pneumobil e 3 a 5% nas Feiras do Pulmão).



Em relação à **Asma** existem diversos estudos epidemiológicos que nos dão uma panorâmica do que se passa em Portugal, nomeadamente os Estudos ISAAC e ARPA Kids e seniores que apontam para uma prevalência superior a 10% da população e, mais do que isso para uma clara tendência crescente dos números, nos últimos anos, tanto nas crianças e jovens como nos grupos etários mais idosos.

Estudos realizados por inquérito no âmbito da parceria ANF – APA – SPAIC – SPP e na Feira do Pulmão (Relatórios do ONDR de 2007 e 2008) claramente demonstram que a Asma está subdiagnosticada e subvalorizada .

Dos milhares de ACTs realizados nas Farmácias no âmbito da parceria atrás mencionada, pode concluir-se que na maioria dos asmáticos a asma está mal controlada, seguramente por sub-tratamento.

No que respeita a outras doenças respiratórias crónicas, nomeadamente doenças do interstício pulmonar, não existe levantamento da sua prevalência a nível nacional. Seguramente que é muito inferior ao da Asma e DPOC, mas muitas conduzem a formas graves de insuficiência respiratória e podem implicar indicação para transplante pulmonar, pelo que qualquer estratégia de abordagem destas doenças deverá passar pelo correcto conhecimento da sua incidência e prevalência.

Pensamos pois que é necessário:

- conhecer a real prevalência das diversas doenças respiratórias crónicas
- conhecer a distribuição das doenças por grau de gravidade
- conhecer a distribuição regional e local das doenças respiratórias crónicas
- conhecer a distribuição das doenças respiratórias por género, grupo etário, hábitos tabagicos, actividade profissional e nível de escolaridade
- avaliar o conhecimento prévio da doença nos doentes detectados
- avaliar os custos directos e indirectos das doenças respiratórias crónicas
- avaliar a carga social e familiar das doenças respiratórias crónicas

Para tal consideramos relevante o lançamento dum **Inquérito Nacional das Doenças Respiratórias Crónicas**, de base populacional e âmbito nacional, incluindo dados observacionais, o qual deveria ser repetido cada 5 anos.

Este Inquérito deveria ser da responsabilidade conjunta da Fundação Portuguesa do Pulmão e das Sociedades Científicas: SPP e SPAIC. Deveriam ser procuradas colaborações estruturantes, nomeadamente com o Departamento de Epidemiologia do Instituto Ricardo Jorge.

É fundamental que se proceda rapidamente a estudos sobre os **custos directos e indirectos** das diversas doenças respiratórias crónicas, de acordo com os graus de gravidade.

São também fulcrais os estudos de custo- efectividade de medidas que eventualmente venham a ser tomadas



3 – Prevenção e Controlo das Doenças Respiratórias Crónicas

Neste capítulo não iremos tratar da capacidade de resposta aos episódios agudos, quer a nível dos cuidados primários, quer dos diferenciados. Para outro momento deixaremos a análise da acessibilidade, equidade e universalidade dos cuidados respiratórios prestados a nível dos serviços e consultas hospitalares, dos Centros de Saúde e dos Centros de Diagnóstico Pneumológico.

Iremos antes abordar a forma como tem sido procurado responde, de forma global á gestão da doença, nomeadamente através de Programas de Prevenção e Controlo das Doenças.

É uma divisão fictícia pois que o pleno funcionamento destes Programas depende da capacidade de resposta das estruturas hospitalares e dos cuidados primários.

Existem dois Programas Nacionais, da responsabilidade da Direcção Geral da Saúde, dedicados ás Doenças Respiratórias Crónicas: o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Asma (2000) e o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da DPOC (2005). O primeiro aposta claramente na melhoria do autocontrolo dos doentes asmáticos e no desenvolvimento de capacidades e competências no doente e na família, a par da promoção de boas práticas profissionais. O Programa da DPOC aposta muito na melhoria das práticas profissionais, a todos os níveis de cuidados e na Prevenção Primária através do combate ao tabagismo.

Estes Programas constituem um passo importante para a melhoria da resposta aos doentes e representaram um esforço significativo e profícuo de um vasto grupo de profissionais empenhados.

Contudo é opinião dos próprios responsáveis dos Programas que não foram cumpridos todos os objectivos, não obstante êxitos parcelares que se foram alcançando no melhor controlo e tratamento dos doentes respiratórios crónicos.

Se tivermos em consideração aquilo que o “European Observatory on Health Systems” and Policies considera essencial para que Programas de Prevenção e Controlo da Doença possam ter êxito, esta realidade torna-se compreensível.

De facto reformas tendentes a melhorar a coordenação têm de se basear numa coordenação forte, para a qual é essencial uma forte vontade política. Ora o Plano Nacional de Saúde, ainda em curso, não considerou estas doenças como um eixo prioritário, enfraquecendo a capacidade executiva de qualquer Programa. Chamamos a atenção para esta dificuldade nos Relatórios Anuais do ONDR e levamos a nossa opinião, frequentemente, ao conhecimento da tutela, sem qualquer eco. Esperemos que a situação se modifique no próximo Plano Nacional de Saúde.

Esse documenta salienta também a necessidade das responsabilidades de cada indivíduo ou grupo estarem claramente definidas. Além de bem definidas as responsabilidades é óbvio que melhores cuidados impõem



uma articulação ágil entre os diversos níveis de cuidados. Os Programas existentes não tinham meios para promover essa articulação. Também neste ponto o ONDR, a ANTDR e a Fundação Portuguesa do Pulmão repetidamente salientaram a necessidade premente da criação duma Rede Nacional de Cuidados Respiratórios, que incluísse uma Rede de Referência.

O mesmo documento salienta a absoluta necessidade dos Programas serem alocados os necessários fundos, sem que tal signifique aumento dos custos, antes melhor utilização dos meios disponíveis. Esta ideia nunca foi aceite pela tutela, embora consideremos que a gestão de fundos pelos Programas traria certamente relevantes benefícios, para os doentes e para o SNS.

Dois outros pontos fulcrais: Estes Programas devem estar centrados nos doentes e nos profissionais dos cuidados primários. Em relação aos profissionais será necessário não só dar formação como envolver estes profissionais no Projecto, duma forma voluntária e participativa. Para tal terão de ser ouvidos e a célula do Projecto em cada Unidade de Saúde terá de envolver profissionais dos diversos sectores de prestadores de cuidados, nomeadamente médicos, enfermeiros, assistentes sociais, entre outros. Não me parece que a Gestão dos Programas tivesse capacidade de interferir significativamente neste processo. A existência de esquemas de compensação poderá ser um elemento que encoraje os profissionais a cooperarem.

O papel do doente no autocontrolo da sua doença é fundamental. Para isso é necessário que aos doentes e familiares sejam propiciados os necessários conhecimentos, como seja avaliada a compreensão e apreensão dos mesmos e em que medida esses conhecimentos modificam os seus comportamentos.

Apesar dos resultados da aplicação dos Programas Nacionais de Controlo Asma e da DPOC terem ficado aquém das expectativas continuamos a considerar que Programas de Gestão das Doenças Crónicas poderão constituir uma resposta eficaz `Prevenção e Controlo da Asma e da DPOC.

A gestão clínica da DPOC, como refere Ana Escoval no Relatório de 2009 do ONDR, deve compreender a redução e controlo dos sintomas, melhoria da qualidade de vida, prevenção da progressão da doença, prevenção e tratamento das complicações e redução da mortalidade. A definição de modelos de organização deve incorporar componentes que assegurem a avaliação e monitorização da doença, redução dos factores de risco, gestão da DPOC estável e gestão das complicações. O controlo da DPOC deve assentar numa abordagem multidisciplinar da DPOC que compreenda o envolvimento do doente e da equipe de profissionais de saúde nos diferentes sectores e níveis de cuidados (primários, hospitalares, continuados de reabilitação)

Os cuidados de saúde primários devem constituir o primeiro ponto de contacto do doente com o sistema , constituindo o espaço privilegiado para desenvolver estratégias capazes de impedirem a progressão da doença para estádios mais graves.

A participação do doente na gestão da doença deverá conduzir à redução do peso da doença e assenta no estabelecimento duma parceria relacional, numa aliança ou concordância terapêutica, sendo incontornável no processo de negociação a instituição duma relação aberta entre o profissional de saúde e o portador de DPOC.



Uma participação activa e responsável do doente na gestão da DPOC implica o desenvolvimento de comportamentos de adaptação à doença crónica, adesão ao esquema terapêutico instituído, atenção aos sinais de alterações da severidade da doença, correcta execução das técnicas inalatórias e ajuste da medicação nos casos de exacerbação da sintomatologia. Todos estes pontos têm de estar contemplados no Programa de Ensino e Treino do doente.

Um Programa de educação efectivo, deve integrar componentes de informação sobre a doença, prevenção e tratamento das complicações, combate às infecções respiratórias, treino da autogestão das complicações e procurar que as novas competências adquiridas conduzam a uma modificação comportamental.

De acordo com a pirâmide de Kaiser 70 a 80% duma população com doença crónica deve assumir a autogestão da sua doença, partilhada com profissionais de saúde a nível de cuidados primários. Para que esta articulação funcione é necessário que em cada USF, ou Centro de Saúde, seja sentida a necessidade de, voluntariamente, se organizar, por forma a constituir uma pequena unidade multidisciplinar, constituída por médico, enfermeiro, assistente social e outros técnicos, capaz de desempenhar o seu papel na prevenção (aconselhamento antitabágico), diagnóstico precoce (necessidade imperiosa do pleno funcionamento da Rede Nacional de Espirometria) e controle da DPOC. Para tal são necessários os elementos já apontados de reconhecimento da importância da doença, vontade política, alocação de meios e envolvimento dos profissionais.

Nessa mesma pirâmide de Kaiser 15 a 25% dos doentes devem ser considerados de alto risco, passando a gestão da doença para os Cuidados Primários. Aí a resposta deverá ser dada pela equipe multidisciplinar constituída conforme atrás é mencionado. O controlo da doença deverá ser ajustado para cada caso e obedecer aos protocolos definidos no Programa de Controle da Doença. Deverá haver uma fácil articulação com o nível dos cuidados diferenciados e um acesso fácil do doente à equipe, nomeadamente através duma linha telefónica dedicada ou via Internet. Deverá haver uma utilização intensiva dos sistemas de informação, por forma a que se possa criar um boa base de dados destes doentes. Será fundamental que a equipe avalie o grau de conhecimentos, compreensão e adesão ao esquemas terapêuticos dos doentes e introduza as melhorias adequadas. A evolução clínica de cada caso deve também ser avaliada e registada.

Como se vê é um trabalho exigente que se pede a estes núcleos, que só será possível com vontade política da tutela, o empenhamento dos profissionais, a compreensão das chefias e a alocação dos meios necessários, humanos e financeiros.

Um grupo menor de doentes – 5 a 10% - são casos de elevada complexidade ou doentes com comorbilidades. Devem ser referenciados pelos Cuidados Primários aos Serviços Especializados (Pneumologia no caso da DPOC), ou serem oriundos das Urgências ou doutros Serviços Hospitalares, nomeadamente da Consulta Externa. Depois de equilibrados os doentes devem voltara a ser seguidos no nível dos Cuidados Primários.



Temos uma rede de Serviços de Pneumologia razoavelmente alargada no país, mas como temos referido nos Relatórios do ONDR, com marcadas assimetrias. Já a Rede de Especialistas de Imunoalergologia parece ter maiores deficiências, estando todavia a rede da Especialidade em fase de revisão. É urgente que se faça uma análise aprofundada das necessidades do país nestas duas Especialidades, baseada nos dados epidemiológicos conhecidos, na experiência dos outros países com desenvolvimento semelhante, e nos pareceres dos Colégios das Especialidades da Ordem dos Médicos, das Sociedades Científicas da Fundação e das Associações de Doentes

O doente deve fluir nestes diversos níveis com facilidade, para o que é necessário e urgente a criação da Rede Nacional de Cuidados Respiratórios, assente em Sistemas de Informação e Comunicação eficientes e amigáveis.

Dentro do grupo dos doentes com maior complexidade encontram-se os doentes já com insuficiência respiratória, necessitando de oxigenoterapia de longa duração e ou ventiloterapia não invasiva no domicílio. É urgente saber o número de doentes a fazer essas terapêuticas e se o seu uso é criterioso ou não. A criação recente da Comissão Nacional para os Cuidados Respiratórios Domiciliários, nomeada pelo Senhor Secretário de Estado Adjunto e da saúde, e na qual estão representadas a Fundação, a SPP e Associações de Doentes, poderá ter um papel importante.

Todavia cabe-nos também, como Associações independentes, para além da colaboração que certamente prestaremos, desenvolver o nosso próprio trabalho, o que faremos com empenho.

Como Fundação já este ano tomamos posição, mais do que uma vez, sobre alguns aspectos deste problema e realçamos a necessidade duma clarificação da forma de fornecimento destes Serviços, cujo processo está em marcha.

Compete-nos defender o princípio de que estes doentes deverão poder usufruir de direitos idênticos, independentemente da Região do país ou do sub-sistema a que pertencem, o que ainda não está totalmente conseguido. Igualmente será necessário que seja garantida a excelência na qualidade dos Serviços prestados, a qual deverá ser permanentemente monitorizada. Deverá ainda ser salvaguardado o direito dos utilizadores serem elemento activo na avaliação e monitorização dos cuidados respiratórios domiciliários.

A disponibilização destes meios terapêuticos pelas empresas tem de ser encarado não apenas como um mero fornecimento de bens, mas antes como uma verdadeira prestação de cuidados de saúde domiciliários. Por isso pensamos que as Empresas devem ser chamadas a integrar as equipas que, no terreno, tratam estes doentes, com os direitos e deveres que advém desse estatuto.

Rede Nacional de Espirometria:

O diagnostico precoce é essencial para a melhoria do prognóstico da DPOC. Em qualquer rastreio feito a uma população, qualquer que ela seja, encontramos uma percentagem significativa de síndromas



obstrutivos, até aí desconhecidos dos doentes. A espirometria é a base do diagnóstico precoce da DPOC. É um método fiável e barato.

A espirometria é também um método fiável e barato de acompanhamento do doente asmático, capaz de fornecer elementos objectivos para avaliação do grau de controlo da doença.

Não subsiste pois qualquer dúvida da necessidade urgente de passarmos da actual fase de Projectos Piloto para a plena implementação duma Rede Nacional de Espirometria assente no acesso universal á técnica, a nível dos Cuidados Primários. É urgente não perder mais tempo!

Estatuto de Doença Crónica:

A DPOC e a Asma são universalmente reconhecidas como das mais relevantes doenças crónicas.

O tratamento adequado destas doenças leva a uma significativa melhoria da qualidade de vida, a uma diminuição do consumo de serviços de saúde (consultas não programadas, episódios de urgência e internamentos) e a uma diminuição do número de dias de baixa, com considerável redução dos custos.

Os custos das medicações são, reconhecidamente, um dos factores que levam a um sub-tratamento, com efeitos na história natural das doenças.

A associação de broncodilatador e corticóide por via inalatória é reconhecida na literatura mundial como vantajosa. Não existem genéricos destas associações.

Sem prejuízo da realização de estudos de custo benefício, pensamos que a estas duas doenças devia ser dado estatuto semelhante ao doutras doenças crónicas, nomeadamente a diabetes, as doenças mentais e a psoríase, no que concerne aos direitos dos doentes com essas patologias.

Estando reconhecida a responsabilidade do tabagismo no aparecimento e no agravamento das doenças respiratórias crónicas, e sendo o consumo de tabaco considerada uma doença pela Organização Mundial da Saúde, consideramos que a par da gratuitidade de acesso às Consultas de Desabitação Tabágica no Serviço Nacional de Saúde, seria fundamental que as medicações específicas fossem comparticipadas, por forma a facilitar e incentivar o recurso a esses instrumentos, contribuindo, previsivelmente os para a obtenção de melhores resultados.

Estatuto de Deficiente:

Este estatuto deferia ser reconhecido aos insuficientes respiratórios crónicos, pela dificuldade de mobilidade que a doença ocasiona.