

CUSTO DA DOENÇA CRÓNICA EM IDADE PEDIÁTRICA: PODERÁ
O MODELO DE GESTÃO DA DOENÇA CONTRIBUIR PARA A SUA
REDUÇÃO? O CASO DO NÚCLEO DE SPINA BÍFIDA DO HOSPITAL
DE DONA ESTEFÂNIA/CHLC, EPE.

Maria de **Fátima** Gomes Alves de Carvalho **Alves**

Projecto de Mestrado em Gestão dos Serviços de Saúde

Orientador:

Prof. Doutor Nuno Crespo, Prof. Auxiliar

Departamento de Economia

ISCTE Business School

Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientador:

Mestre Daniel Virella

Departamento de Pediatria

Hospital de Dona Estefânia

Julho 2011

Agradecimentos

A realização deste Projecto de Mestrado em Gestão de Serviços de Saúde não teria sido possível de concretizar sem o apoio de algumas pessoas e entidades institucionais.

Agradeço, em primeiro lugar, ao Prof. Dr. Nuno Crespo a disponibilidade para orientar este projecto, os seus conselhos e incentivos, sobretudo nas alturas em que tudo se parecia conjugar para impossibilitar a conclusão deste trabalho.

Ao meu co-orientador, Mestre Daniel Virella agradeço, não só o seu raciocínio clarividente e os seus conhecimentos no campo da investigação, como, também, a forma entusiasta de envolver os outros nos projectos.

Agradeço ao Centro de Investigação do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE na pessoas do seu director, Prof. Dr. Luís Pereira da Silva, que apoiou este projecto desde o primeiro dia e da Prof. Dra. Ana Luísa Papoila, pela sua disponibilidade e excelentes sugestões, sem as quais a análise estatística deste projecto teria sido impossível.

Agradeço a paciência infinita, disponibilidade e criatividade da Mestre Marta Alves, elemento mais jovem do Centro de Investigação do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE.

À Dra. Vanessa Rodrigues, Administradora Hospitalar do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE e ao Dr. João Pascoal, cirurgião do Hospital de Dona Estefânia, o meu agradecimento pela ajuda dispensada na elaboração dos cálculos efectuados.

Não poderia deixar de nomear os Assistentes Administrativos Hospitalares, Sandra Matos e Sérgio Pedreiras pela árdua tarefa de facultar todos os dados administrativos necessários à concretização deste estudo.

Saliento o apoio, sempre constante, da Dra. Eulália Calado, Directora de Serviço de Neurologia do Hospital de Dona Estefânia que, com a sua energia contagiante e

intolerância à indolência, mantém coeso o Núcleo de *Spina Bifida* e, a partir dele, estimula os seus colaboradores a fazer mais e melhor.

Aos meus doentes crónicos e porque a criança é o Pai do homem, agradeço os sorrisos que me incentivam, todos os dias, a procurar um bom projecto que os ajude a suportar melhor a sua condição de “ser diferente”.

Resumo

As doenças crónicas são entidades nosológicas de grande complexidade, que exigem cuidados multidisciplinares e consomem uma elevada quantidade de recursos. O investimento em novas tecnologias permitiu prolongar a sobrevivência de indivíduos com doença crónica, aumentando os custos inerentes. Actualmente, os Governos da generalidade dos países, debatem-se com problemas orçamentais para suportar o elevado crescimento da despesa com a Saúde. Neste contexto, as doenças crónicas são consideradas ideais para aplicação do modelo de gestão da doença.

A gestão da doença é uma abordagem orientada para a coordenação dos recursos através de todo o sistema de prestação de cuidados e ao longo de todo o ciclo de vida da doença, prevenindo descompensações agudas da doença de base, desenvolvendo a autonomia do doente e melhorando a qualidade de vida.

A *Spina bifida* é a malformação mais comum do tubo neural, com uma prevalência estimada em 3 casos por 10000 nascimentos, em Portugal. Sendo uma doença crónica, com defices múltiplos, exige cuidados multidisciplinares desde o primeiro dia de vida.

Realizou-se um estudo com carácter exploratório, abrangendo um período de três anos (2007-2009), para caracterizar a população de doentes que constitui o Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia, quantificar o impacto económico do seu tratamento e compará-lo com o impacto económico do tratamento do doente médio da mesma Instituição.

Os resultados obtidos sugerem que a implementação do modelo de gestão da doença pode contribuir para a diminuição dos custos adicionais do tratamento de crianças e adolescentes com esta doença crónica, particularmente aplicando estratégias de prevenção dos internamentos por descompensação da sua doença de base.

Palavras – chave: Doença crónica; Gestão da doença; *Spina bifida*; Custos.

Classificação JEL: H51;I12.

Abstract

Chronic diseases are conditions of great complexity which require multidisciplinary care and spend a large amount of resources. The investment in new technologies in the health care field, provided to a large group of chronic patients the possibility to survive their conditions and become big spenders to the health care system.

Most of the countries are now struggling to maintain a government budget consolidation in order to sustain and improve the public health system besides the growing budgetary expenses. In this environment, chronic conditions are ideal models to implement the disease management concept.

Disease management is an approaching in which we can coordinate the require resources to improve the quality of health care services provided to the patient during his whole life cycle. In that way, it would be possible to prevent acute situations related with the patient condition, give the individual tools to be autonomous and to improve his own quality of life.

Spina bifida is the most common neural tube congenital defect, with prevalence in Portugal is, 3 cases in 10000 births. As multi defect condition, it requires an assorted multidisciplinary care from the first day of life.

We elaborated an exploratory research study, under a period of three years (2007-2009), to get data on the patient population of the “Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de D. Estefânia” to quantify the economic impact of their treatment and to compare it with the cost of the treatment of the average patient of the same institution.

The results we got, can suggest that the implementation of the Disease Management Model could be helpful in lowing the additional costs associated with the treatment of these children and adolescents, particularly if we could prevent acute situations related with their chronic conditions.

Key-words: Chronic conditions; Disease management; *Spina bifida*; Budgetary costs

JEL Classification: H51; I12

Índice	
Agradecimentos	i
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice de Quadros	viii
Índice de Figuras	ix
Lista de Abreviaturas	xi
Sumário Executivo	xii
1. Introdução	1
2. Enquadramento Teórico	5
2.1 Doença Crónica	5
2.1.1 Visão Clínica	5
2.1.2 Visão Económica	7
2.2 Gestão da Doença	13
2.3 Doença Crónica em Pediatria	18
2.3.1 Introdução	18
2.3.2 Protecção Face à Doença Crónica em Pediatria	19
2.4 <i>Spina bifida</i>	21
2.4.1 <i>Spina bifida</i> : Breve Apresentação da Patologia	21
2.4.2 Cuidados de Saúde na <i>Spina bifida</i> : Perspectiva Histórica	24
2.4.3 O Caso Americano	27
2.4.3.1 Conceptualização de Um Modelo	27
2.4.3.2 Implementação do Modelo Tridimensional: "Philip A. Keelty Center for Spina Bifida and Related Conditions"	29
2.4.3.3 Modelo Tridimensional: Uma Base Para a Melhoria de Cuidados de Saúde aos Doentes de <i>Spina bifida</i>	31
2.4.4 O Caso Português	34
2.4.4.1 O Hospital de Dona Estefânia a Inovação na Assistência ao doente Crónico em Pediatria: A Formação do Núcleo de <i>Spina bifida</i>	34
2.4.4.2 O Núcleo de <i>Spina bifida</i> no Centro Hospitalar de Lisboa Central	36

3. Formulação da Hipótese	40
3.1 Pertinência do Tema	40
3.2 Hipótese de Estudo	42
4. Metodologia	42
4.1 Introdução	42
4.2 Desenho do Estudo	42
4.3 Definições Operacionais	45
4.4 Pressupostos para Determinação dos Cálculos	49
4.4.1 Centro de Custos do HDE/CHLC,EPE	44
4.3.2 Doentes do Núcleo de <i>Spina bifida</i>	52
4.3.3. Doente Médio da Instituição	53
5. Análise de Resultados	54
5.1 Caracterização da Amostra	54
5.2 Evolução do Custo e da Remuneração com o tratamento dos doentes do Núcleo de <i>Spina bifida</i> do HDE	56
5.2.1 Atendimento em Hospital de Dia dos Pacientes do Núcleo de <i>Spina Bífida</i>	56
5.2.2 Atendimento no Serviço de Urgência dos Pacientes do Núcleo de <i>Spina Bífida</i>	57
5.2.3 Internamento dos Pacientes do Núcleo de <i>Spina bifida</i>	58
5.2.4 Atendimento em Consulta Externa dos Pacientes do Núcleo de <i>Spina Bífida</i>	60
5.3 Avaliação do Custo e da remuneração Associados ao Internamento por descompensação da doença de base dos pacientes do Núcleo de <i>Spina bifida</i> do HDE	69
5.4 Avaliação dos Custos Associados ao tratamento do doente médio do HDE	76
5.5 Comparação dos Custos Associados ao Internamento: doente médio HDE, doente do Núcleo de <i>Spina bifida</i> e doente do Núcleo de <i>Spina bifida</i> descompensado	77

6. Discussão de Resultados	80
7. Conclusões	86
8. Referências Bibliográficas	88
9. Anexos	94
9.1 Autorização para colheita e utilização de dados clínicos do HDE/CHLC,EPE	92
9.2 Autorização para a prorrogação do prazo de entrega do Projecto de Tese de Mestrado	95
9.3 Declaração de Interesses	97
9.4 Contratos Programa do HDE/CHLC,EPE (2007-2009)	98
9.5 Portarias Regulamentadoras das Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no SNS (2007-2009)	98
9.6 Fórmula de cálculo dos doentes equivalentes para doentes excepcionais com internamentos de longa duração	98
9.7 Contabilidade Analítica do HDE/CHL,EPE (2007-2009)	98
9.8 Tabela de Regressão Logística (SPSS)	98

Índice de Quadros

Quadro 1: Comparação do PIB por habitante na EU	10
Quadro 2: Tipos de <i>Spina bifida</i>	23
Quadro 3: Alterações Associadas ao Mielomeningocele	23
Quadro 4: Centros de Custo do HDE/CHLC,EPE	50
Quadro 5: Custos Médios Anuais dos Diferentes Tipos de Doentes	78

Índice de Figuras

Figura 1: Recém-nascido portador de <i>Spina bifida</i>	22
Figura 2: Kennedy Krieger Institute	30
Figura 3: Hospital de D. Estefânia/CHLC,EPE	35
Figura 4: Consulta de Neurologia Pediátrica	39
Figura 5: Distribuição Etária por Sexo a 31 de Dezembro de 2009	54
Figura 6: Atribuição de Médico de Família	54
Figura 7: Tipo de Lesão	55
Figura 8: Insuficiência Renal Crónica	55
Figura 9: Distrito de Residência	55
Figura 10: Evolução dos Custos e Remunerações	56
Figura 11: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	56
Figura 12: Evolução dos Custos e Remunerações	57
Figura 13: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	57
Figura 14: Tipo de Episódio de Internamento	58
Figura 15: Distribuição dos Doentes por Tipo de Internamento	58
Figura 16: Evolução dos Custos e Remunerações	59
Figura 17: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	59
Figura 18: Evolução dos Custos e Remunerações	61
Figura 19: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	61
Figura 20: Evolução dos Custos e Remunerações	62
Figura 21: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	62
Figura 22: Evolução dos Custos e Remunerações	63
Figura 23: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	63
Figura 24: Evolução dos Custos e Remunerações	64
Figura 25: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	64
Figura 26: Evolução dos Custos e Remunerações	65
Figura 27: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	65
Figura 28: Evolução dos Custos e Remunerações	66

Figura 29: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	66
Figura 30: Evolução dos Custos e Remunerações	67
Figura 31: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	67
Figura 32: Evolução dos Custos e Remunerações	68
Figura 33: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo	68
Figura 34: Distribuição dos Doentes por Motivo de Descompensação	69
Figura 35: Número de Dias de Internamento por Descompensação	70
Figura 36: Percentagem dos Dias de Internamento por Motivo de Descompensação	70
Figura 37: Custo e Remuneração Total dos Internamentos por Descompensação	71
Figura 38: Evolução dos Custos no Internamento por Descompensação	72
Figura 39: Evolução da Remuneração no Internamento por Descompensação	72
Figura 40: Relação Custo-Remuneração no Internamento por Descompensação	73
Figura 41: Idade no Internamento por Descompensação	75
Figura 42: Evolução dos Custos no Tratamento do Doente Médio no HDE	77
Figura 43: Evolução do Custo Médio de Internamento	79
Figura 44: Evolução do Custo Médio por Internamento por Descompensação	79

Lista de Abreviaturas

- ACSS – Administração Central do Serviço de Saúde
ADSE – Assistência na Doença aos Servidores do Estado
BCG – Boston Consulting Group
CE – Comunidade Europeia
CED – Centros de Elevada Diferenciação
CDC – Center for Disease Control and Prevention
CHLC – Centro Hospitalar de Lisboa Central
CC – Centro de Custo
CIC – Clean Intermittent Catheterization
CT – Centro de Tratamento
DMMA – Disease Management Association of America
DPCO – Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva
EUA – Estados Unidos da América
GDH G – Grupos de Diagnóstico Homogéneos
HDE – Hospital de Dona Estefânia
HCQI – Health Care Quality Indicators
ICIDH-2 – International Classification of Functioning and Disability
ICM – Índice de *Case Mix*
INS – Inquérito Nacional de Saúde
MMC – Mielomeningocelo
NSP – National Spina Bifida Program
NSPR – The National Spina Bifida Patient Registry
OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OECD – Organization for Economic and Cooperation and Development
OMS – Organização Mundial de Saúde
PIB – Produto Interno Bruto
RNAC – Registo Nacional de Anomalias Congénitas
SBA – Spina Bifida Association
Sb – *Spina bifida*
SNS – Serviço Nacional de Saúde
UE – União Europeia
WHO – World Health Organization

Sumário Executivo

A saúde pode afectar o crescimento económico através de diferentes mecanismos, sendo que, o mais discutido e quantificado na literatura é o impacto do estado de saúde na despesa pública e privada em saúde, cuidados continuados e outras áreas de protecção social. Uma maior despesa com a saúde implica menor disponibilidade para financiar outras áreas que promovem a produtividade.

Dados da Organização Mundial de Saúde assinalam que a doença crónica consumirá entre 60% a 80% dos recursos globais destinados à saúde, em virtude da estimativa para o ano 2020 apontar para que 80% do peso global das doenças, nos países em vias de desenvolvimento, será devido a problemas de saúde crónicos.

As doenças crónicas são doenças permanentes e de evolução prolongada, para as quais não existe, actualmente, cura e que afectam, negativamente, a saúde e a funcionalidade dos indivíduos. No entanto, os seus efeitos podem ser controlados, com consequente melhoria da qualidade de vida destes doentes.

Os sistemas de saúde modernos têm de ser capazes de responder, de forma eficaz, às doenças crónicas, apostando na prevenção e cuidados a longo prazo. O acesso dos doentes deve ser feito através dos cuidados primários de saúde e não pelos cuidados hospitalares, onde o objectivo é, principalmente, o tratamento do episódio agudo, com o elevado custo que lhe é inerente.

As despesas totais da saúde, a preços constantes, têm crescido rapidamente na generalidade dos países da União Europeia e noutros da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Portugal foi, no conjunto destes países, aquele em que o crescimento foi mais acelerado no período compreendido entre 1970 e 2000. No entanto, no período entre 2000 e 2005, devido ao menor crescimento económico português, esta tendência não se manteve.

Foram elaboradas projecções das despesas públicas em saúde, para os países da OCDE, até 2050. Segundo essas projecções, os encargos do sector público com a saúde,

incluindo as despesas com os cuidados prolongados, subiriam, em Portugal, de 6,9% do PIB em 2005 para 13,1% do PIB em 2050, num cenário de *cost pressure* e, para 10,4% do PIB num cenário de *cost containment*.

A magnitude deste problema, em termos de Saúde Pública, obriga à adopção de políticas de gestão dirigidas, orientadas, planificadas e integradas, partindo de estratégias bem claras e definidas, no sentido da obtenção de ganhos em saúde, melhoria da qualidade dos cuidados prestados e racionalização de custos.

A gestão da doença é uma abordagem orientada para a coordenação dos recursos através de todo o sistema de prestação de cuidados e ao longo de todo o ciclo de vida da doença, prevenindo descompensações agudas da doença de base, desenvolvendo a autonomia do doente e melhorando a qualidade de vida.

A *Spina bifida* é a malformação mais comum do tubo neural, com uma prevalência estimada em 3 casos por 10000 nascimentos, em Portugal. Sendo uma doença crónica, com defices múltiplos, exige cuidados multidisciplinares desde o primeiro dia de vida.

Realizou-se um estudo com carácter exploratório, abrangendo um período de três anos (2007-2009), para caracterizar a população de doentes que constitui o Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia, quantificar o impacto económico do seu tratamento e compará-lo com o impacto económico do tratamento do doente médio da mesma Instituição.

Os resultados obtidos sugerem que a implementação do modelo de gestão da doença pode contribuir para a diminuição dos custos adicionais do tratamento de crianças e adolescentes com esta doença crónica, particularmente aplicando estratégias de prevenção dos internamentos por descompensação da sua doença de base.

1 – INTRODUÇÃO

Os modelos actualmente existentes de sistemas de saúde nos países desenvolvidos surgiram, em grande parte, das respostas que governos e sociedades foram encontrando, desde o último quartel do século dezanove, para alcançar uma melhoria do nível de saúde das populações. Bismarck, na Alemanha, em 1883 e Beveridge, na Grã-Bretanha, em 1942, criaram os modelos inspiradores dos sistemas de segurança social e de saúde (Simões, 2004).

A generalidade dos países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) confronta-se, actualmente, com um problema de escassez de fundos para a saúde pois, o crescimento da despesa com este sector processa-se a um ritmo superior ao do crescimento económico (Simões, 2008). Ainda assim, na maioria destes países, não foram propostas alterações, consideradas importantes, no que diz respeito ao modelo de captação de recursos para a saúde. Países escandinavos e do sul da Europa, incluindo Portugal, mantêm como referência o modelo de Beveridge: são os impostos que financiam o Serviço Nacional de Saúde (SNS).

O sistema de saúde português baseia-se, desde 1979, no SNS, caracterizando-se como um seguro público, de cobertura universal, equitativo, com custos reduzidos para o utente no momento da prestação do serviço e, financiado por impostos e taxas moderadoras.

Actualmente, o sistema de saúde português é constituído pelo SNS, por seguros de saúde privados e, pelos subsistemas de saúde (esquemas de seguro de saúde geralmente associados à actividade profissional).

Os prestadores de cuidados de saúde privados possuem um papel suplementar ao SNS, não constituindo, no entanto, uma alternativa integral.

Os subsistemas de saúde e os seguros privados, ao fornecerem uma assistência suplementar ao SNS originam, por intermédio de uma dupla cobertura, desigualdades

no acesso aos cuidados de saúde, quando se comparam os utentes que deles usufruem com os utentes exclusivos do SNS. De acordo com dados publicados em 2011 pela Assistência na Doença aos Servidores do Estado (ADSE), este subsistema de saúde abrangia, em 2010, 1.356.828 cidadãos (ADSE, 2011).

Considerando que se mantêm os valores que presidiram à criação do SNS - acesso universal e tendencialmente gratuito aos cuidados de saúde - o seu futuro, face aos actuais desafios resultantes das alterações das condições demográficas e epidemiológicas, passará, certamente, de modo a garantir a sua sustentabilidade financeira, por uma boa utilização de recursos e por uma alteração da relação do cidadão com o SNS.

Para que se atinjam ganhos em saúde no seio de uma comunidade ou país (actualmente, Portugal apresenta indicadores de saúde equiparáveis à média europeia e, em alguns casos, até melhores), o projecto de saúde de cada indivíduo, independentemente das suas particularidades, não pode estar desajustado nem dos recursos nem das políticas e estratégias implementadas pelos governos: o equilíbrio entre custos e benefícios deve manter-se sempre presente.

Estudos efectuados desde a Segunda Guerra Mundial até à última década do século vinte demonstraram que o aumento das despesas de saúde foi de 720%, sendo que as novas tecnologias contribuíram em 180% para este fenómeno (Simões, 2004).

As novas tecnologias, ao originarem melhoria no campo diagnóstico e terapêutico, favorecem a sobrevivência de doentes com patologia crónica. A doença crónica constitui, actualmente, um desafio para a sustentabilidade orçamental dos sistemas de cuidados de saúde.

Entendemos por “sustentabilidade” a capacidade de uma organização se manter economicamente viável e socialmente interventiva a longo prazo, desenvolvendo um trabalho contínuo com o objectivo de se adaptar à mudança externa, mobilizando e alargando recursos e assim atrair e fidelizar clientes.

As doenças crónicas são doenças permanentes e de evolução prolongada, para as quais não existe, actualmente, cura e que afectam, negativamente, a saúde e a funcionalidade dos indivíduos. No entanto, os seus efeitos podem ser controlados, com consequente melhoria da qualidade de vida destes doentes.

Com efeito, são os doentes crónicos e as correspondentes co-morbilidades que representam o maior problema para os sistemas de saúde. Estes doentes requerem uma resposta complexa por parte dos sistemas de saúde por períodos prolongados que podem estender-se, em algumas patologias, pela vida inteira, exigindo a coordenação de um grande número de elementos (logística, profissionais de saúde de várias áreas e especialidades, equipamentos, etc.) que devem estar integrados num sistema de prestação de cuidados que reconheça e promova a educação terapêutica dos doentes.

No entanto, em Portugal predomina o modelo de cuidados de saúde baseado no episódio agudo de doença - atestado pelas cerca de 10 milhões de observações de urgência por ano, com atendimentos entre 300 a 600 casos por dia em alguns hospitais - (Delgado, 2008) e, caracterizado por respostas episódicas e reactivas, unicamente adequadas para os doentes agudos mas, aplicado, de modo semelhante, aos doentes crónicos.

Campos (2010), reporta 62 Grupos de Diagnósticos Homogéneos (GDH) associados com doenças crónicas que, em 2005, corresponderam a 473 milhões de euros de despesa com o internamento de doentes crónicos no SNS.

Segundo Delgado (2008), este *modus operandi* só poderá ser modificado com uma Medicina Geral e Familiar efectiva na comunidade, munida de uma visão integradora dos cuidados de saúde e, com capacidade de partilha de responsabilidades sobre os seus doentes com os hospitais e os seus profissionais.

Actualmente, de acordo com Fragata e Martins (2004), a definição da trajectória das doenças que um determinado serviço ou hospital se propõe tratar constitui o objecto central da prestação dos cuidados de saúde. O doente é o centro para onde convergem esforços e competências. A compreensão deste conceito (*Patient Focused Care*), reveste-se da máxima importância pois dele dependem uma gestão eficiente de recursos, uma organização correcta do trabalho e uma adequada estrutura organizacional. Uma

organização de saúde moderna tende a englobar, não só as novas tecnologias e filosofias de prestação de cuidados, como também formas inovadoras de gestão da doença.

Gray e Lawyer (1995), definem a gestão da doença como uma abordagem dos cuidados aos doentes orientados para a coordenação dos recursos através de todo o sistema de prestação de cuidados e de todo o ciclo de vida da doença. Contrastam as abordagens tradicionais focadas, principalmente, em episódios médicos isolados, na tentativa de minimizar os custos de cada uma das suas componentes (hospitalização, serviços clínicos e medicamentos), com uma abordagem mais sistemática, centrada no doente (caracterizado por uma determinada doença), como a unidade de gestão relevante em termos de qualidade e de custo.

Por sua vez, Juhn *et al.*, (1998:38) referem, para além da coordenação de cuidados, uma lógica de agrupamento de doentes (doença crónica vs. doença aguda - como por ex. infecção do aparelho respiratório superior ou, ainda, populações específicas como as grávidas, idosos ou outros): *“By focusing on members who have common conditions and by synthesising the best available clinical evidence, care management can lead to several desirable outcomes: healthier, more satisfied members; more motivated and prepared providers; and improved process efficiencies”*.

2– ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 – Doença Crónica

2.1.1 – Visão Clínica

Considerando a definição proposta pela National Library of Medicine, doenças crónicas são definidas como aquelas que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, têm uma incapacidade residual, são causadas por situações patológicas não reversíveis, requerem um treino especial para a reabilitação do doente ou é esperado requererem um longo período de supervisão, observação ou de cuidados (Timmreck, 1986).

Hoje em dia, na maioria dos países desenvolvidos, o estatuto alcançado pelas doenças crónicas não transmissíveis carece de uma reavaliação criteriosa, quer dos determinantes de saúde quer das respostas dadas pelos serviços (Loureiro e Miranda, 2010). A incidência das doenças crónicas é crescente e origina alterações significativas na duração e na qualidade de vida dos doentes. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crónicas estão entre as principais causas de morte, doença e incapacidade no Ocidente. O seu impacto é enorme e os sistemas de saúde e de segurança social não estão preparados para as enfrentar (WHO, 2007).

A OMS alertou para o facto de 60% do número total de mortes se dever a doenças crónicas, projectando para 2005 um total de 35 milhões de óbitos por doença crónica. Este valor corresponde ao dobro dos óbitos causados por doenças infecciosas e, conseqüentemente, representa um problema de Saúde Pública com impacto na economia dos países (WHO, 2005).

Simultaneamente, Mathers e Loncar (2006), em projecções efectuadas para 2010, estimaram que o total de mortes por estas doenças teria um aumento de mais de 17%.

Os dados da OMS assinalam que a doença crónica consumirá entre 60 e 80% dos recursos globais destinados à saúde, em virtude da estimativa para o ano 2020 apontar para que 80% do peso global das doenças, nos países em vias de desenvolvimento, será devido a problemas de saúde crónicos (WHO, 2002; WHO, 2005).

É necessário garantir que todos os indivíduos tenham condições que facilitem e promovam a acessibilidade aos cuidados de saúde, à informação ou a ambientes que os capacitem para uma vida mais saudável (WHO, 2003).

Neste domínio, sabemos que existem sérios problemas de desigualdades na saúde. Como os determinantes de saúde afectam diferentemente os cidadãos em função do seu nível socioeconómico, o fardo das doenças crónicas recai, mais fortemente, sobre os grupos de mais baixo rendimento, reflectindo-se na sua mortalidade, co-morbilidades e incapacidades associadas.

Outro aspecto, de fácil constatação, consiste na gravidade destas doenças, também em função do nível socioeconómico: os mais desfavorecidos tendem, não só, a ter maior probabilidade de serem doentes crónicos mas, também, a ser doentes mais doentes. Este facto exige acção pública determinada e direccionada, no sentido de favorecer uma maior equidade na saúde.

Os sistemas de saúde modernos têm de ser capazes de responder, de forma eficaz, às doenças crónicas, apostando na prevenção e cuidados a longo prazo. O acesso dos doentes deve ser feito através dos cuidados primários de saúde e não pelos cuidados hospitalares, onde o objectivo é, principalmente, o tratamento do episódio agudo, com o elevado custo que lhe é inerente.

A presença de patologia crónica múltipla é uma realidade frequente, o que significa que cada doente tem necessidades específicas e requer atenção adequada, baseada num acompanhamento clínico próximo, personalizado e bem monitorizado.

É um dado adquirido que os doentes crónicos consultam com maior frequência o seu médico assistente, necessitam de um acompanhamento integrado, têm maior probabilidade de ser internados e, os seus internamentos apresentam demoras médias superiores quando comparadas com as dos doentes não crónicos (Wilson *et al.*, 2005).

Em Portugal (Campos, 2010), 30% do total de dias de internamento nos hospitais públicos correspondem a apenas 5% dos indivíduos internados, na sua grande maioria portadores de doença crónica.

A importância que tem vindo a ser assumida pelas doenças crónicas no meio hospitalar é demonstrada pelo aumento do seu peso relativo na actividade, face ao tradicional predomínio das doenças infecciosas.

Segundo Campos (2010), mais de 70% dos “grandes frequentadores” das urgências, com quatro ou mais admissões por ano, sofrem de doença crónica, têm má adesão à terapêutica, problemas sociais e, recorrem a estes serviços pela sua descompensação.

Por sua vez, o Inquérito Nacional de Saúde (INS) 2005-2006, refere que 5,2 milhões de portugueses (54% da população) sofrem de pelo menos uma doença crónica mas, cerca de 2,6 milhões (29% da população) sofrem de duas ou mais doenças crónicas e, cerca de 3% da população sofre de cinco ou mais doenças crónicas.

A magnitude deste problema, em termos de Saúde Pública, obriga à adopção de políticas de gestão dirigidas, orientadas, planificadas e integradas, partindo de estratégias bem claras e definidas, no sentido da obtenção de ganhos em saúde, melhoria da qualidade dos cuidados prestados e racionalização de custos.

Em alguns países, nomeadamente nos Estados Unidos da América (EUA), a resposta a estes desafios determinou a adopção dos chamados modelos de gestão da doença (Krumholz, 2006).

2.1.2 – Visão Económica

Actualmente, a saúde assume grande importância como factor impulsionador do bem-estar económico, por se considerar que o estado de saúde dos indivíduos afecta não só o seu bem-estar físico e psicológico mas, também, a sua situação económica, sendo cada vez mais considerado como um determinante fundamental para o crescimento económico.

A saúde pode afectar o crescimento económico através de diferentes mecanismos, sendo que, o mais discutido e quantificado na literatura é o impacto do estado de saúde na despesa pública e privada em saúde, cuidados continuados e outras áreas de protecção social (European Commission, 2009). Uma maior despesa com a saúde implica menor disponibilidade para financiar outras áreas que promovem a produtividade (Paulo,

2010). Contudo, existem outras situações que devem ser consideradas: um mau estado de saúde reduz a produtividade, a participação no mercado de trabalho, a frequência escolar (um bom estado de saúde durante a infância promove as capacidades cognitivas e diminui o absentismo escolar e, no futuro, trabalhadores mais qualificados têm níveis mais elevados de produtividade) e o nível de poupança (que parece estar correlacionado com o estado da saúde e com a esperança média de vida). Ao invés, um bom estado de saúde, ao permitir uma maior capacidade laboral, aumenta a probabilidade de participação no mercado de trabalho, com um rendimento associado, reduzindo-se, assim, o número de indivíduos dependentes de benefícios sociais.

De acordo com a OMS (2002), devido a uma má gestão das doenças crónicas, os encargos com a saúde são excessivos e o impacto dos problemas crónicos vai muito além dos gastos relacionados com os tratamentos médicos. Para ilustrar o impacto das doenças crónicas no mercado de trabalho, Luís Campos, no II Fórum Internacional do Doente Crónico (2010), citando um estudo de Miguel Gouveia, referiu que os custos do internamento atribuível à diabetes foram perto de 85 milhões de euros em 2008 mas, as saídas precoces do mercado de trabalho custaram, à economia portuguesa mais de 324 milhões de euros, ou seja 3,8 vezes mais.

Não é apenas a deterioração da saúde dos indivíduos que os impede de trabalhar mas, também, a dos seus familiares (European Commission, 2009). Os cuidados informais são uma prática generalizada na Europa. Alguns estudos sugerem que a participação no mercado de trabalho diminui, significativamente, quando os filhos têm de cuidar dos pais.

Em 1993, o Relatório do Banco Mundial “*Investing in Health*” define um papel para a saúde na persecução do desenvolvimento económico. Em 2001, a Comissão em Macroeconomia e Saúde reforçou o poder do argumento económico para o investimento na saúde. Não parecem restar dúvidas de que estes esforços auxiliaram à mudança do paradigma prevalente, no qual a saúde significava um custo económico a ser contido, para o paradigma em que a saúde é um veículo de desenvolvimento no qual se deve investir (Suhrcke *et al.*, 2006).

A preocupação com a dimensão do fenómeno “doença crónica” pode inferir-se da aprovação pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 13 de Maio de 2010, da Resolução número 265: “Prevenção e Controlo das Doenças Não Transmissíveis”. Esta Resolução vem na sequência da Declaração de Doha, de Maio de 2009, aprovada num encontro organizado pela OMS e pelo Departamento Económico e de Acção Social das Nações Unidas, ao qual se seguiu, em Julho de 2009, o Conselho Social e Económico das Nações Unidas. Neste Conselho, as doenças crónicas não transmissíveis foram reconhecidas como fortes ameaças para o desenvolvimento de todos os países, tendo sido feito um apelo para uma intervenção urgente, por parte da OMS, através de um Plano de Acção de Estratégia Global para a sua Prevenção e Controlo. Actualmente, estas doenças fazem parte da agenda de Desenvolvimento Social das Nações Unidas, prevendo-se a sua inclusão nos Objectivos de Desenvolvimento do Milénio (Loureiro e Miranda, 2010).

Nos países da OCDE, o sector da saúde passou por duas fases distintas desde o final da Segunda Guerra Mundial: uma primeira fase, de expansão acelerada, que durou até ao início dos anos 70 do século vinte; a segunda fase, que perdura até hoje, tem sido alvo de crises com dificuldades de financiamento e uma referência constante à necessidade de controlar custos (Jalles e Salvado, 2008).

O indicador habitualmente utilizado para medir os custos com a saúde é a proporção que esta assume no Produto Interno Bruto (PIB). Em Portugal, assim como no conjunto de países da União Europeia (UE), a despesa com este sector representa, cada vez mais, uma parte significativa da despesa pública e do PIB, tornando-se, actualmente, um dos factores de maior pressão orçamental com que os diversos Estados Membros se deparam.

As despesas totais da saúde, a preços constantes, têm crescido rapidamente na generalidade dos países da UE e noutros da OCDE. Portugal foi, no conjunto destes países, aquele em que o crescimento foi mais acelerado no período compreendido entre 1970 e 2000. No entanto, no período entre 2000 e 2005, devido ao menor crescimento económico português, esta tendência não se manteve (Lopes, 2008).

De acordo com os dados do relatório da OECD (2008), Portugal ocupava, em 2006, o sexto lugar, entre os 30 países da Organização, no que diz respeito à fatia da riqueza anualmente afectada à despesa da saúde (pública e privada). Segundo o relatório, 10,2% do PIB português destinou-se a pagar cuidados de saúde, posicionando Portugal acima da média dos países desenvolvidos, situada em 8,9%.

A utilização do PIB, apesar de ser habitual como medida, como anteriormente referido no texto, não dá uma informação correcta e completa sobre os custos da saúde suportados por um país (Rosa, 2010). Em 2009, o PIB *per capita* em Portugal (15.816 euros), correspondia apenas a 67% do PIB *per capita* médio da UE (23.585 euros). Os 9,9% do PIB português (168.000 milhões de euros) gastos no sector da saúde, em 2009, correspondem a 16.600 milhões de euros. Se o PIB *per capita* português fosse igual ao da UE, o PIB total português em 2009 seria de 250.000 milhões de euros e 9,9% corresponderiam a 24.750 milhões de euros, ou seja, mais 8.150 milhões de euros.

Se existisse crescimento que aproximasse Portugal da média da UE, isso constituiria um contributo para a sustentabilidade financeira do SNS, uma vez que o PIB por habitante da UE a 27 países é 1,49 vezes superior ao português, como mostram os dados do Eurostat (Quadro 1).

PAÍSES	2009 - PIB/Hab Euros	% Portugal
UE (27 países)	23.585	149,1%
UE (25 países)	24.723	156,3%
Zona euro (15 países)	27.512	174,0%
Dinamarca	40.398	255,4%
Alemanha	29.232	184,8%
Grécia	20.696	130,9%
Espanha	22.997	145,4%
França	29.629	187,3%
Holanda	34.695	219,4%
Áustria	32.832	207,6%
PORTUGAL	15.816	100,0%

Quadro1: Comparação do PIB por habitante na UE.

Lopes (2008), identificou cinco factores implicados no crescimento da despesa: a alteração da estrutura demográfica, o aumento da procura de serviços de saúde à medida que cresce o PIB *per capita*, as inovações tecnológicas, a tendência para o contínuo

aumento dos preços relativos do sector da saúde e as dificuldades em melhorar a eficiência na produção de serviços de saúde.

As alterações da estrutura demográfica são, essencialmente, originadas pelo envelhecimento progressivo da população, contribuindo para um aumento da procura de serviços de saúde: os indivíduos mais idosos necessitam de mais cuidados médicos e muitos apresentam situações de dependência que exigem cuidados de longa duração. Este efeito contribuiu para explicar 6% do aumento da taxa média das despesas de saúde em Portugal, no período 1970-2002 (OCDE, 2006). Simões *et al.*, (2007), estimaram o efeito do envelhecimento, para o período 1990-2003, em 10,1%.

Em Portugal, numa perspectiva actual, os gastos com cuidados de longa duração têm sido muito pequenos. Por exemplo, uma Rede de Cuidados Continuados não está ao alcance da totalidade da nossa população. Havendo recursos financeiros, seria desejável a sua expansão e melhoria, para que Portugal recupere do atraso em que se encontra nessa área, em relação à maioria dos países da Europa. Se este for o projecto, a alteração da estrutura demográfica dará, nos próximos anos, uma maior contribuição para as despesas de saúde.

O crescimento do PIB conduz, naturalmente, ao aumento da procura de serviços de saúde. Simões *et al.*, (2007), estimaram que, para o período 1990-2003, o crescimento do PIB explicou 46,5% da subida anual das despesas da saúde. A percentagem do mesmo efeito estimada pela OCDE, para o período 1970-2002, foi de 38% (OCDE, 2006).

A evolução tecnológica tem contribuído para uns cuidados de saúde mais eficazes mas, também, mais onerosos. Simões *et al.*, (2007), estimaram que 17% do crescimento das despesas de saúde, entre 1990 e 2003, é explicado por este efeito.

A subida dos preços relativos da Saúde pode ser atribuída a duas causas: por um lado, a produtividade no trabalho parece melhorar de modo mais lento no sector da saúde do que no resto da economia, pois a produção de serviços de saúde requer um trabalho intensivo e não é fácil substituir os cuidados humanos por equipamentos; por outro lado,

a falta de concorrência adequada, no sector português da saúde, parece impulsionar a subida dos preços relativos desse sector (Lopes, 2008). Segundo Simões *et al.*, (2007), para o período entre 1990 e 2003, 26% do crescimento das despesas com a saúde resultou do efeito dos preços relativos.

A eficiência na produção de bens de Saúde é difícil de medir e depende de um grande número de factores, entre os quais se apontam: a organização dos serviços de saúde, a concorrência, os incentivos, a regulamentação, os comportamentos da população e os investimentos (Lopes, 2008).

A OCDE calcula que a explicação, para um pouco mais de metade da taxa anual média de crescimento das despesas de saúde a preços constantes, se encontra num factor residual que agrega os efeitos conjuntos da ineficiência, da subida dos preços relativos e das inovações tecnológicas (OCDE, 2006).

As perspectivas futuras, em relação às despesas com a saúde, parecem ser determinadas pela trajectória do crescimento económico e pelos cinco factores previamente enumerados. Uma avaliação dessas perspectivas foi apresentada por Martins e Maisonneuve (2006). Foram elaboradas projecções das despesas públicas em saúde, para os países da OCDE, até 2050, considerando dois cenários: o de se manter a tendência observada até agora - cenário de *cost pressure* - e, o de se introduzirem medidas de contenção de custos que eliminem, gradualmente, até 2050, o factor residual anteriormente referenciado - cenário de *cost containment*. Segundo essas projecções, os encargos do sector público com a saúde, incluindo as despesas com os cuidados prolongados, subiriam, em Portugal, de 6,9% do PIB em 2005 para 13,1% do PIB em 2050, no cenário de *cost pressure* e, para 10,4% do PIB no cenário de *cost containment*.

A mesma metodologia foi utilizada, num estudo mais recente, em que se elaboraram quatro cenários (Dormont *et al.*, 2007). Em todos eles, Portugal surge como o país da UE, considerando os 15 Estados Membros com as políticas de saúde mais homogéneas, em que o peso das despesas públicas de saúde no PIB mais sobe até 2050. No mais favorável desses cenários, é projectado que, em 2050, aquele peso será de 11,3% do PIB na média dos quinze países considerados e de 13,9% em Portugal; no cenário mais

desfavorável, aquelas projecções sobem para 19,7% e 22,3% do PIB na média dos quinze países e em Portugal, respectivamente.

Estas projecções alertam para as dificuldades que se esperam para financiar as despesas de saúde, a nível do Orçamento Geral do Estado.

Contrariamente ao que muitas vezes se afirma, o crescimento dos gastos com a saúde, em Portugal, tem sido muito inferior à média dos países da OCDE. No período compreendido entre 2000 e 2008, a taxa de crescimento anual real (retirando a inflação) em Portugal foi de 2,3%, enquanto nos países da OCDE foi, em média, de 4,3%. A despesa *per capita* com saúde em Portugal foi inferior, em cerca de 30%, à média dos países da OCDE: Portugal: 2151 USD; países da OCDE: 3060 USD (OCDE, 2010).

Em 2008, a comparticipação pública nas despesas de saúde em Portugal (71,7%) era já inferior à média dos países da OCDE (72,3%) e, tem diminuído desde esse ano. Por outro lado, os encargos suportados pelos particulares, no mesmo ano, variaram entre os 53,1% nos EUA e os 15,5% na Dinamarca. Portugal situou-se numa posição intermédia, com os particulares a pagarem 28,3% do custo total dos serviços de saúde utilizados (OCDE, 2010).

A percentagem que a despesa da Saúde representa em relação à despesa total do Estado tem diminuído, em Portugal, desde 2005, como revelam os dados do Orçamento do Estado (Rosa, 2010). Por outras palavras, na actual conjuntura económica, escasseiam os recursos para suportar aumentos mais acentuados da despesa com a Saúde.

2.2 – Gestão da Doença

Actualmente, a saúde enfrenta uma nova problemática quer no que diz respeito ao nível da qualidade da prestação de cuidados, quer no que toca à necessidade de controlo dos custos com o sector, obrigando as organizações a adaptarem-se de modo a ir ao encontro das necessidades dos cidadãos.

O investimento na área da promoção da saúde e prevenção da doença continua a ser muito pequeno quando comparado com o reservado à área de diagnóstico e terapêutica: cerca de 3% para os países membros da OCDE (European Commission, 2006).

As doenças crónicas têm sido a maior causa de morte da última década e serão, claramente, a principal causa de incapacidade até ao ano 2020, estando os elevados custos com a saúde associados a um grupo pequeno de doentes, normalmente portadores de uma ou mais doenças crónicas (WHO, 2005).

Porque as doenças crónicas são entidades nosológicas que se revestem de grande complexidade, exigindo cuidados multidisciplinares de difícil gestão e consumindo uma elevada quantidade de recursos, vários autores são unânimes em propô-las como as patologias ideais a serem abordadas no contexto da gestão da doença. A variação das práticas profissionais é de tal modo evidente que a instituição de protocolos de actuação clínica baseados na evidência científica melhora, significativamente, os resultados e a racionalização dos recursos disponibilizados para uma determinada população de doentes (Escoval *et al.*, 2010).

A Clínica Mayo, na década de oitenta do século vinte, foi a instituição pioneira na aplicação do conceito *disease management*, visando, unicamente, diminuir os custos dos componentes dos cuidados de saúde (ex: internamento, medicação, reabilitação, etc), independentemente do tipo de doença (Norris *et al.*, 2003).

O ano de 1983, com a adopção, por parte do Congresso dos Estados Unidos, dos Grupos de Diagnóstico Homogéneos (GDH) como método de pagamento prospectivo dos episódios de internamento dos doentes abrangidos pela Medicare, foi o ano que transformou o seu sistema de saúde, no sentido de uma maior exigência de racionalidade económica. Simultaneamente, a relação entre as empresas responsáveis pela aquisição de cuidados de saúde para os seus trabalhadores e as empresas seguradoras originou o conceito da gestão da doença (Varanda, 2001).

Em 1993, a Boston Consulting Group (BCG), no estudo "The Changing Environment for US Pharmaceuticals", efectuado para a Pfizer Inc. aplicou, pela primeira vez, o

conceito *disease management* em relação à abordagem global da doença. Este estudo identificou as principais falhas da abordagem da gestão dos componentes isolados em cuidados de saúde: falta de reconhecimento da relação entre os custos dos vários componentes; valorização da componente tratamento em detrimento do componente doença, como unidade central de custos e, comunicação deficiente entre médicos e gestores de cuidados de saúde (Guerra, 2006).

A Disease Management Association of America (DMMA) definiu, em 2005, *disease management* como: “um sistema coordenado de intervenções de saúde e de comunicação, para e com a população, assegurando condições para que os esforços de desenvolvimento de autonomia sejam significativos e consequentes” (Escoval *et al.*, 2010: 107).

O fundamento do conceito “gestão da doença” é o de que a alocação dos recursos é mais efectiva quando o doente é o centro em torno do qual se organiza o sistema de saúde (Hunter, 1997). Este conceito funciona como uma resposta estruturada para diversos problemas existentes de modo generalizado, em maior ou menor escala, nos serviços de saúde.

A gestão da doença exige um esforço combinado de diferentes elementos da equipa prestadora de cuidados - equipa multidisciplinar - que trabalham interactivamente para melhorar os resultados no indivíduo com doença crónica. Uma boa gestão da doença crónica fornece autonomia ao doente, melhora a sua qualidade de vida e previne descompensações agudas da sua patologia (Terry, 1997).

O modelo de gestão da doença deve aplicar-se aos doentes crónicos de maior risco e/ou os mais onerosos, nomeadamente, os que têm insuficiência renal, doença pulmonar crónica obstrutiva (DPCO) e insuficiência cardíaca. Dados da OCDE, revelam que em 52% dos países inquiridos existem programas de gestão da diabetes, em 30% foram desenvolvidos programas de gestão de doenças oncológicas e do aparelho circulatório e, em 26 % existem programas de gestão da DPCO (OCDE, 2008).

Em Portugal, foi implementado o Modelo Experimental de Gestão Integrada da Doença, baseado nos princípios internacionais que regem o modelo de gestão da doença. Além da gestão clínica da doença, o Modelo contempla a reorganização do modelo de prestação de cuidados e um modelo de financiamento específico, assentes num sistema de informação que permite monitorização e avaliação contínuas. A aplicação do Modelo Experimental de Gestão Integrada da Doença foi implementada em três patologias: insuficiência renal crónica, obesidade e esclerose múltipla (Escoval *et al.*, 2010).

Para Todd (2002; cit. Por Escoval *et al.*, 2010), a inovação deste modelo advém do facto de se tratar de uma abordagem global que integra cuidados e financiamento/pagamento, baseada na história natural da doença. Esta abordagem requer colaboração, coordenação e integração dos diferentes níveis de prestação de cuidados, para que sejam de elevada qualidade ao nível da prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento.

No que diz respeito à conceptualização do Modelo Experimental de Gestão Integrada da Doença, Nesse *et al.*, (2000) afirmam, baseados em trabalhos de investigação, que a implementação de técnicas de gestão de recursos, de práticas profissionais baseadas na evidência e na monitorização contínua dos resultados clínicos têm melhorado não só os resultados mas, também, os processos associados à prestação, com particular relevância para a diminuição da disparidade das práticas profissionais.

Diniz (2004; cit. Por Pinheiro, 2010), refere que a aplicação dos princípios que sustentam o conceito de gestão da doença, pode obter uma redução, entre 15 e 50%, dos custos resultantes da gestão tradicional dos sistemas de saúde.

Na concepção do Modelo de Gestão Integrada da Doença em Portugal, foram aplicados princípios internacionais, que são: utilização de um sistema de informação integrado com dados individuais e agregados da população; identificação dos doentes com doença crónica; estratificação das populações de risco; participação activa dos profissionais e dos doentes na gestão da doença; coordenação de cuidados (utilizando diferentes gestores, nomeadamente os gestores de caso, de doente e de doença); constituição de equipas multidisciplinares; integração de peritos, especialistas e generalistas; integração

de cuidados ao longo dos diferentes níveis de cuidados, sem barreiras organizacionais e preocupação constante em diminuir as consultas e as admissões hospitalares desnecessárias (UK Department of Health, 2004).

Em 2007, a reunião da Comissão Europeia para os assuntos da saúde reforçou a necessidade de desenvolver Centros de Referência com capacidade de responder às necessidades de cuidados de saúde na EU (Escoval *et al.*, 2010).

Em Portugal, a Circular Normativa N.º. 14/DSCS/DGID, de 31/07/08 da Direcção – Geral da Saúde, define os denominados Centros de Elevada Diferenciação (CED) e os Centros de Tratamento (CT). “(...) CED são unidades que desenvolvem competências clínicas e de investigação em áreas específicas ou raras, com o objectivo de estruturar a abordagem do diagnóstico e do tratamento global e integral do doente, actuando como modelos de melhoria da qualidade da prestação de cuidados, da sua efectividade e eficiência, constituindo-se como o topo da hierarquia de conhecimento relativo a uma determinada patologia.”

De acordo com a mesma Circular Normativa, “Os CED podem incentivar a criação de Centros de Tratamento (CT), unidades diferenciadas que em articulação com o CED, desenvolvem um determinado tratamento médico ou cirúrgico de forma intensiva e qualificada, na sua área de influência, tendo em vista a melhor prestação de cuidados de saúde, através da garantia da complementaridade de cuidados e a sua necessária coordenação.”

O financiamento é um aspecto da máxima relevância para a implementação do Modelo de Gestão Integrada da Doença. Neste contexto, defende-se a adopção do modelo de financiamento “pagamento por preço compreensivo”. Este, é definido como um valor médio por doente, para um determinado período de tempo, incluindo o conjunto de actos clínicos, fármacos e outros itens considerados essenciais para uma adequada prestação de cuidados, podendo integrar especificidades associadas a alguns grupos de patologias. Este pagamento depende do cumprimento de parâmetros de qualidade e segurança, monitorizados através de um conjunto de indicadores de resultado (Escoval *et al.*, 2010).

Os sistemas de informação são factores críticos de sucesso na implementação do Modelo de Gestão Integrada da Doença pois permitem, através da interoperabilidade, integrar e disponibilizar, de maneira transversal, toda a informação referente ao doente/conjunto de doentes, contribuindo para a partilha de conhecimento e responsabilidade. Associada ao desenvolvimento deste modelo, está a implementação de um sistema de informação - Plataforma de Gestão Integrada da Doença -, para garantir o registo nacional dos indivíduos incluídos em programas de Gestão Integrada da Doença (Escoval *et al.*, 2010).

Ao promover a utilização de normas de actuação clínica, bem como, a avaliação de resultados, a gestão da doença encontra-se actualmente associada às iniciativas de melhoria da qualidade em saúde. Entidades como o National Committee for Quality Assurance e a Joint Commission on Accreditation on Healthcare Organizations incluem-na nos seus requisitos para a acreditação das organizações de saúde (Guerra, 2006).

2.3 – Doença Crónica em Pediatria

2.3.1 - Introdução

Graças ao desenvolvimento socioeconómico e aos significativos avanços da Ciência, nas últimas décadas, a esperança de vida à nascença tem aumentado, em média, 3 meses em cada ano. Em alguns países, nomeadamente no Japão e na França, já existem projecções para uma esperança de vida de 100 anos na segunda metade do século XXI (Olshansky *et al.*, 2001; Olshansky, 2005). Em Portugal, a esperança de vida à nascença, para o triénio 2007-2009 foi de 75,8 anos para o homem e 81,8 anos para a mulher (Instituto Nacional de Estatística, 2010).

Na nossa opinião, os pediatras enfrentam um novo paradigma: como cuidar, com qualidade, da saúde física e mental de indivíduos que poderão viver até aos 100 anos? Perante esta questão, o grande desafio da Pediatria é, sem dúvida, o de contribuir para a prevenção das doenças do adulto e do idoso que, em grande parte, se iniciam na infância

e/ou adolescência ou mesmo na vida intra-uterina. Por outras palavras, a Pediatria precisa, cada vez mais, de direccionar as suas práticas para o bem-estar de todo o ciclo de vida.

A evolução tecnológica é responsável, actualmente, pelo aparecimento de novas entidades nosológicas, como consequência da sobrevivência de doentes complexos, quer pela natureza da sua doença quer pelas suas co-morbilidades. Esta faceta da inovação faz-se sentir, de modo constante, na Pediatria, dando origem a um número crescente de doentes crónicos, no qual se incluem os portadores de patologia congénita.

A doença crónica em idade pediátrica constitui, actualmente, um campo de investigação com peso crescente na literatura. Um estudo efectuado nos EUA, em 1996, revelou que 12 milhões de crianças (1 em cada 4 indivíduos abaixo dos 18 anos de idade), tinha um problema crónico de saúde (Hoffman *et al.*, 1996).

Na UE, um estudo levado a efeito no ano 2006, apurou que em mais de 40% da população com idade igual ou superior a 15 anos, foi identificado pelo menos um problema de saúde de longa duração (European Commission, 2007).

Os novos recursos terapêuticos disponíveis contribuíram para mudar o prognóstico destes doentes, permitindo que muitos alcancem a vida adulta embora, na maioria dos casos, com sérias limitações. Um melhor conhecimento sobre esta situação permitirá, a todos aqueles que de algum modo se encontram envolvidos em projectos na área da saúde, propor intervenções que visem, por um lado, diminuir, as limitações do portador de doença crónica na vida adulta, e, por outro, reduzir os custos do seu tratamento.

2.3.2 – Protecção face à Doença Crónica em Pediatria

A Constituição da República Portuguesa consagra, no artigo 64.º, o direito à saúde como um bem universal e tendencialmente gratuito. Por outro lado, os artigos 12.º (Princípio da Universalidade), 13.º (Princípio da Igualdade ou Não Discriminação) e 18.º (Força Jurídica) consagram os direitos fundamentais de todo e qualquer cidadão (Moniz, 2008).

Um aspecto relevante na economia da saúde consiste na incapacidade de prever, para cada indivíduo, em que momento vai adoecer e que valor monetário vai ter que dispendir com a sua saúde (Barros, 2005). Perante esta incerteza, mesmo num país em que o Sector Público assegura a maioria dos cuidados de saúde, a opção pela contratação de um seguro de saúde privado pode ser sempre considerada. Poder optar por um seguro privado é, quanto a nós, um direito fundamental.

Em presença de uma patologia crónica, invariavelmente, o doente tem uma necessidade de cuidados de saúde previsíveis que eliminam qualquer factor de incerteza.

Sem pretendermos ser exaustivos na discussão do tema dos seguros, importa, para o nosso caso concreto, considerar os conceitos de risco moral e de selecção adversa. Partindo do princípio de que qualquer destes doentes constitui um mau risco para uma seguradora, temos de admitir que, por um lado, a selecção adversa é praticamente impossível nestes indivíduos e, por outro, o seu desejo em preservar e melhorar o seu nível de saúde os leva a uma excelente participação em programas de prevenção. Logo, numa lógica de livre concorrência de mercado, a contratação de um seguro de saúde não completo a um preço actuarialmente justo, não nos parece uma impossibilidade e, muito menos uma utopia. A companhia de seguros e o tomador do seguro/pessoa segura podem, sempre, negociar o modo de financiamento do aumento dos custos de saúde: transferindo para o tomador do seguro/pessoa segura o aumento no valor dos custos de saúde, actualizando o prémio do seguro ou optando por transferir a apólice para outra companhia.

No entanto, a patologia crónica a que nos referimos neste estudo, (uma malformação congénita), constitui causa de exclusão, sistemática, destes doentes pelas companhias de seguros a operar em Portugal: a opção por um contrato de seguro de saúde privado não é facultada a estes cidadãos.

Esta impossibilidade conduz à necessidade de recorrer, maioritariamente, aos prestadores públicos de cuidados de saúde, condicionando uma maior pressão na sua utilização e, conseqüentemente, mais gastos para o SNS.

2.4 – *Spina bifida*

2.4.1 – *Spina bifida*: Breve apresentação da patologia

A *Spina bifida* (*Sb*) é a malformação mais comum do tubo neural, resultando de um defeito do seu encerramento, numa fase precoce (quarta semana de gestação) do desenvolvimento embrionário. Esta condição, embora possa ocorrer em qualquer nível da coluna vertebral, é mais comum na região lombo-sagrada.



Fig. 1: Recém-nascido portador de *Spina bifida* (foto da autora)

O termo *Spina bifida aperta* (Quadro 2), refere-se a formas abertas de *Sb* como, por exemplo, o mielomeningocele (MMC), malformação na qual existe um defeito cutâneo que expõe o tecido neural.

O MMC envolve a herniação das meninges e do tecido neural através de um defeito ósseo da coluna vertebral, sendo o defeito tradicionalmente referido como *Sb*. No MMC não existe só um defeito distal da medula espinhal mas, também, uma malformação do tronco cerebral, conhecida como malformação de Arnold-Chiari, com hidrocefalia associada (Quadro 3). Estes doentes também podem desenvolver outras malformações neuronais (Quadro 3), tais como: seringomielia, síndrome de medula ancorada, atrofia medular, tumores dermóides e síndromes compressivos dos nervos periféricos. Os doentes portadores de MMC podem sofrer de múltiplos défices neurológicos, tais como: parésia, paralisia e hipostesia dos membros inferiores, bexiga neurogénica, intestino neurogénico, disfunção sexual, disfunção do tronco cerebral, défice cognitivo e défice de visão. Estes défices predisõem ao aparecimento de morbilidade secundária, como:

deformidades ortopédicas (cifo-escoliose progressiva), úlceras de pressão e deterioração nefro-urológica, que poderá conduzir a insuficiência renal progressiva, com necessidade de transplante renal - em menos de 1% na população pediátrica portadora de *Sb* - (Bas *et al.*, 2008). Os défices motores, da continência e da capacidade de comunicação, poderão ser críticos nas actividades da vida diária e social. Esta lista alargada de problemas determina a complexidade dos cuidados a prestar aos doentes portadores de MMC.

O termo *Spina bifida occulta* refere-se a um espectro de malformações congénitas do tubo neural com ou sem envolvimento neurológico (Sandler, 2010). A presença de alterações da pele - *sinus* dérmico, fosseta dérmica, pigmentação, pilosidade ou massas subcutâneas – localizadas, em 80 %, na região sacro-coccígea, indiciam, para além da existência de um defeito de encerramento dos arcos vertebrais, a presença de uma alteração da medula espinhal (Quadro 2). Os indivíduos com *Spina bifida occulta* sintomática apresentam alterações motoras ou sensitivas dos membros inferiores, bexiga neurogénica e disfunção intestinal.

A forma assintomática de *Spina bifida occulta*, em que o defeito consiste, unicamente, na ausência de fusão de um ou mais arcos vertebrais, está presente em cerca de 5% da população geral.

Os defeitos do tubo neural são, ainda hoje, uma causa importante de morbilidade e mortalidade infantil. Os factores que contribuem para a sua etiologia são diversos, destacando-se os ambientais e os de natureza heredo-familiar, mas a maioria é de carácter multifactorial. Dos últimos, os mais importantes são: a deficiência de folato (forma natural do ácido fólico), a diabetes na gravidez e a ingestão de álcool durante os primeiros três meses de gestação.

A carência de ácido fólico (um componente do complexo da vitamina B) no organismo em gestação é o maior responsável pelo anormal desenvolvimento do tubo neural, uma vez que o ácido fólico é um composto importante para a formação e metabolização do ácido desoxirribonucleico. O ácido fólico é encontrado nas folhas verdes dos legumes, nas frutas, cereais, pães integrais, podendo também ser ingerido como suplemento oral sob a forma de cápsulas. Vários ensaios clínicos efectuados desde os anos noventa do século vinte, indicam que a ingestão de ácido fólico nas quatro semanas que antecedem

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

Tipos de <i>Spina bifida</i>		
Tipo	Malformação	Características
<i>Aperta</i> Protrusão quística com ou sem exposição de placa neural Pode haver defice neurológico progressivo relacionado com medula ancorada	Mielomeningocele	Lesão quística com exposição da placa neural
	Meningocele	Lesão quística com exposição das meninges
<i>Occulta com Envolvimento Neurológico</i> Alterações da pele na região sacro-coccígea (pilosidade, depressões, angiomas ou massas subcutâneas) Possibilidade de défice neurológico progressivo com o crescimento	Diastematomelia	A porção caudal da medula é formada por dois segmentos Os segmentos são, muitas vezes, separados por um esporão ósseo ou cartilaginoso
	Medula ancorada	Cone medular e <i>filum</i> terminal espessados e aderentes à estrutura óssea
	<i>Sinus</i> dérmico	Trajecto fistuloso que permite a comunicação entre a pele e os tecidos mais profundos (o atingimento do espaço sub-dural pode levar ao aparecimento de meningite)
	Lipomeningocele	Massa de tecido adiposo, geralmente coberta por pele, que se infiltra no espaço medular
<i>Occulta sem Envolvimento Neurológico</i>	<i>Spina bifida occulta</i>	Encerramento incompleto de arcos vertebrais não acompanhado de outras alterações

Quadro 2: Tipos de *Spina bifida*

Alterações Associadas ao Mielomeningocele	
Alterações	Características
Hidrocefalia	Aumento anormal do perímetro cefálico e da pressão intra-craniana com deficit intelectual Pode estar presente ao nascimento, mas mais frequentemente surge após o encerramento do mielomeningocele Cerca de 90% das crianças com mielomeningocele desenvolvem hidrocefalia Quanto mais alta for a lesão medular, maior o risco
Malformação Arnold-Chiari	Herniação das amígdalas cerebelosas, vermiscerebeloso, parte do quarto ventrículo e porção inferior da medula oblonga para o interior do canal medular Presente em quase todas as crianças com mielomeningocele e principal causa de hidrocefalia nestas crianças Estrabismo, respiração ruidosa, crises de apneia, distúrbios do sono, dificuldade para a alimentação e alterações funcionais dos membros superiores sugerem malformação de Arnold-Chiari sintomática
Medula Ancorada	Estiramento mecânico da medula provocando défice neurológico progressivo Pode causar alteração dos níveis sensitivos e motores, da função vesical e desenvolvimento ou agravamento de deformidades, por exemplo dos pés e escoliose
Siringomielia	Acumulação de LCR em quistos dentro da medula ou do canal medular Pode ser secundária a mau funcionamento do sistema valvular ou a malformação de Arnold-Chiari Pode causar desenvolvimento de escoliose, fraqueza muscular cervical e das mãos ou dor lombar

Quadro 3: Alterações associadas ao Mielomeningocele

a concepção e, nas doze primeiras semanas de gestação, reduz entre 50 % a 70 %, a incidência de *Sb* na população em geral e, de 3,5 % para 1 %, o risco de um segundo feto com esta malformação (Werler *et al.*, 1993).

Apesar da possibilidade de administração periconcepcional de ácido fólico e do rastreio pré-natal, cerca de 1 em cada 2000 nados vivos na Europa, são portadores de *Sb*, (Bas *et al.*, 2008) o que constitui critério, na EU, de designação de Doença Rara. A prevalência desta patologia, nos EUA é estimada em 1 para 900 nados vivos, sendo o número total de portadores desta malformação no ano de 2010, segundo dados do The National Spina Bifida Program, de 166.000 indivíduos (Kliegman *et al.*, 2009). O sexo feminino é o mais atingido com três casos em cada cinco. Em Portugal, o Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) assinala, em 2007, uma prevalência de 3 casos de *Spina bifida* por 10.000 nados vivos (RENAC, 2010).

2.4.2 – Cuidados de saúde na *Spina bifida*: perspectiva histórica

A história do tratamento das crianças com *Sb* é a de um longo percurso, alicerçado em avanços revolucionários e significativos. Em 1956, o único filho do engenheiro John Holter nasce com MMC. Para que a criança sobrevivesse, projectou e desenvolveu um sistema valvular que permitia a circulação do líquido cefalo-raquidiano (entre os ventrículos cerebrais e o coração), evitando a hidrocefalia e as suas consequências: derivação ou *shunt* ventrículo-auricular de Spitz-Holter (Boockvar *et al.*, 2001).

Nos anos sessenta do século vinte, a derivação ou *shunt* ventrículo-peritoneal (que permite a circulação do líquido cefalo-raquidiano entre os ventrículos cerebrais e a cavidade abdominal) tornou-se um procedimento padrão no tratamento destes doentes. Embora tenha havido muitos progressos na prevenção da infecção dos ventrículos cerebrais, continuamos a observar uma alta incidência de falência dos *shunts*. Nos últimos dez anos, as técnicas minimamente invasivas, no campo da Neurocirurgia, tornaram possível a alternativa de tratamento da hidrocefalia, por meio da abertura endoscópica - ventriculostomia - do terceiro ventrículo cerebral (Warf *et al.*, 2008).

Em 1972, o neurologista Lapidès revolucionou a abordagem da *Sb*, ao introduzir a “*Clean Intermittent Catheterization*” (CIC) no tratamento destes doentes (Lapidès *et al.*,

1972). Esta técnica permite o esvaziamento completo da bexiga através de uma sonda introduzida pela uretra, protegendo os rins da infecção e prevenindo a deterioração do aparelho urinário. Este procedimento permanece, hoje em dia, o pilar do tratamento da bexiga neurogénica e preveniu inúmeras mortes por insuficiência renal.

Antes dos anos sessenta do século vinte, nos EUA e na Grã-Bretanha maior parte dos recém-nascidos (RN) com *Sb* não eram tratados pois o seu prognóstico era considerado muito reservado.

Lorber (1971) e outros investigadores, publicaram um conjunto de critérios, baseados em factores prognósticos, que permitiam seleccionar os RN candidatos à correcção cirúrgica.

Até aos anos oitenta, do século vinte muitas unidades de RN usavam estes critérios para seleccionar os seus pacientes. Alguns centros, como o Children's Memorial Hospital em Chicago, começaram a questionar a sua validade e publicaram os resultados de grandes séries de doentes com *Sb* operados, independentemente dos critérios de Lorber (McLone, 1992).

Em 1983, com base no caso de um RN do sexo feminino (Jane Doe), portador de *Sb*, ao qual os pais recusaram a cirurgia correctiva, o Congresso dos EUA adoptou uma legislação que foi anexa ao decreto que regulamenta os procedimentos em relação à criança maltratada e negligenciada, “ The baby Doe rules ” (Sandler, 2010). Assim, nos EUA é obrigatório, por lei, prestar cuidados de suporte de vida a todas as crianças com condições clínicas críticas. Desta forma, após a entrada em vigor desta legislação, todos os RN com *Sb* são operados.

Hide e Semple (1970) criaram, em Oxford, uma clínica multidisciplinar que prestava cuidados de saúde, em regime de ambulatório, a doentes com *SB*. Essa equipa multidisciplinar era constituída por um pediatra, um ortopedista, um cirurgião pediatra, um urologista, um fisioterapeuta, uma enfermeira e uma assistente social.

Nas duas décadas seguintes, foram formados, nos EUA, diversos centros baseados na experiência de Oxford. Nos anos oitenta do século vinte o custo total do tratamento destes doentes cifrava-se, segundo dados do Center for Disease Control and Prevention (CDC) (1989), em 200 milhões de dólares por ano (dólar de 1985). Nos últimos dez anos, começaram a ser sentidas pressões financeiras que afectaram, não só a qualidade dos cuidados mas, também, a prestação dos médicos (Sandler, 2010).

Brock e Sutcliffe (1972) reportaram a associação entre o aumento da alfa- feto-proteína no sangue materno e os defeitos fetais do tubo neural. Este facto permitiu a criação de um teste de rastreio dos defeitos do tubo neural no feto, a realizar entre as 15 e as 20 semanas de gestação. O valor aumentado da alfa-feto-proteína implica a realização de outros exames, para confirmação do diagnóstico (ecografia morfológica de alta resolução e amniocentese), com a consequente possibilidade de efectuar um aconselhamento pré-natal aos futuros pais.

Em 1981, foi realizada a primeira intervenção *in utero* com o intuito de tratar a hidrocefalia em fetos humanos. Em 1997, apesar do alto risco materno fetal, (parto pré-termo, morte fetal e neonatal e, lesões uterinas), iniciou-se um programa de tratamento cirúrgico *in utero* de MMC, baseado na hipótese de que o contacto da placa neural com o líquido amniótico conduz à deterioração neurológica do feto durante a gravidez (Danzer *et al.*, 2008).

Entre Fevereiro de 2003 e Dezembro de 2010, decorreu, nos EUA, o ensaio clínico aleatorizado “Management of Myelomeningocele Study (MOMS)”, que avalia a segurança e a eficiência do tratamento cirúrgico *in utero* do MMC, comparado com o tratamento pós-natal. Os resultados da avaliação de 158 das 183 crianças operadas, demonstram que, apesar do elevado risco materno fetal decorrente do procedimento *in utero*, este reduz para 40 % a necessidade de colocação de derivação ventrículo-peritoneal até ao ano de idade e melhora os parâmetros do desenvolvimento cognitivo e motor aos 30 meses de idade (Adzick *et al.*, 2011).

2.4.3 – O Caso Americano

2.4.3.1 – Conceptualização de um Modelo

Os cuidados médicos prestados aos indivíduos portadores de *Sb* são complexos e desafiantes, tendo como objectivos finais a optimização do seu estado de saúde e funcionalidade (Botto *et al.*, 1999). A abordagem multidisciplinar foi acordada, desde a década de sessenta do século vinte, pelos profissionais envolvidos no seu tratamento, como um padrão de cuidados (Chambers *et al.*, 1996). No entanto, este modelo não atingiu os objectivos acima referidos (Kinsman *et al.*, 2000).

Os avanços verificados no tratamento médico-cirúrgico da *Sb* e, a pressão da sociedade para a plena integração destes doentes na vida comunitária, aumentou a expectativa na capacidade de melhorar a sua funcionalidade.

Para atingir este objectivo, alguns programas de tratamento de *Sb* adicionaram, separadamente, o componente da reabilitação ao conjunto de serviços oferecidos. O problema de adicionar valências a um conjunto de cuidados multidisciplinares, reside no aumento da sua complexidade e no seu risco de fragmentação, particularmente perante o doente e a sua família. Assim, existe uma necessidade premente de integrar valências, para facilitar o acesso e melhorar o funcionamento em equipa.

Segundo Kinsman *et al.*, (2000), embora houvesse um consenso informal sobre a necessidade de melhorar a integração dos cuidados prestados a estes doentes, existia, de facto, no final dos anos noventa, muito pouca informação escrita sobre as ideias, conceitos e princípios de organização para atingir esse objectivo. Pelo contrário, encontrava-se disponível, na literatura, informação generalista sobre o conceito de trabalho em equipa em serviços multidisciplinares ou transdisciplinares de outras patologias. O desenvolvimento de um modelo conceptual poderia ser a base para a melhoria da prestação de cuidados a estes doentes, servindo de guia para organizar serviços, elaborar consensos e, partilhar perspectivas entre quem trata doentes com *Sb*. Este modelo poderia, também, ter funções educacionais para os doentes e para as suas famílias, no que diz respeito aos objectivos do tratamento e sobre o seguimento a longo prazo. Finalmente, o modelo poderia ser informativo para as entidades pagadoras destes

serviços e para os legisladores (articulação legal de protecção a estes doentes e suas famílias).

O modelo tridimensional proposto por Kinsman e colaboradores, (Kinsman *et al.*, 2000) consiste num programa que se desenrola ao longo da vida, integrando cuidados médico-cirúrgicos e de reabilitação funcional. O modelo está construído de acordo com as recomendações da OMS sobre as doenças incapacitantes, International Classification of Functioning and Disability, (ICIDH-2), uma vez que esta classificação contempla não só os problemas estruturais e funcionais como, também, a capacidade de participação de um indivíduo nas actividades da vida diária.

O documento fornece um código linguístico, com um largo espectro de informação, acerca de saúde e funcionalidade. A standardização da linguagem permite uma comunicação, global, em várias disciplinas e ciências. O ICIDH-2 pode ser usado para: colheita e registo de dados, medição de resultados, apreciação de necessidades, avaliação dos efeitos decorrentes da aplicação de programas (quer a nível individual, quer populacional), planeamento e implementação de políticas, ampliação do conhecimento e promoção de acções sociais.

O modelo é baseado em três dimensões conceptuais:

- **Integração:** a abordagem das necessidades do doente e da família é efectuada de uma forma abrangente;
- **Coordenação:** o trabalho é desenvolvido por equipas integradas e coordenadas, com o objectivo de proporcionar níveis elevados de conhecimento, perícia e experiência clínica, baseados num suporte interprofissional;
- **Transversalidade:** um plano abrangente, adequadamente desenhado, só se torna útil se for aplicado ao longo do tempo, ajustado ao desenvolvimento e aos efeitos da doença crónica. Os conceitos de antecipação, prevenção e plano de transição são os que melhor caracterizam esta dimensão.

Este modelo, enfatiza a importância de antecipar episódios de agudização, planear etapas de transição, integrar socialmente o doente ao longo do seu percurso de vida e, permite construir standards, integrar serviços, aumentar a eficiência dos cuidados e

desenvolver políticas regulamentadoras dos serviços que prestam apoio a estes doentes. Espera-se, através desta metodologia, providenciar melhores cuidados médicos e de reabilitação e, melhorar o padrão de acompanhamento destes doentes durante o seu ciclo de vida.

2.4.3.2 – Implementação do Modelo Tridimensional: Philip A. Keelty Center for Spina Bifida and Related Conditions



Fig. 2: Kennedy Krieger Institute
(Fotos da autora)

Kinsman e o seu grupo de colaboradores implementaram, em 2005, o modelo tridimensional na Instituição onde exercem a sua actividade: Philip A. Keelty Center for Spina Bifida and Related Conditions, Kennedy Krieger Institute, Johns Hopkins Hospital, Baltimore.

O Philip A. Keelty Center é financiado, parcialmente, mas de modo permanente, pela Fundação Silberstein-Harryman.

Este Centro tem como **Missão**: Ajudar as crianças e adolescentes portadores de patologia que envolva o sistema nervoso central, a medula espinhal e o aparelho músculo-esquelético, com o objectivo de desenvolver todo o seu potencial, para que possam participar, activamente, na vida familiar, comunitária e nas actividades escolares.

Neste Centro para tratamento de *Sb*, trabalha uma equipa multidisciplinar que inclui profissionais especializados em: pediatria geral, neurologia pediátrica, neurocirurgia

pediátrica, urologia pediátrica, ortopedia pediátrica, cirurgia pediátrica, medicina física e de reabilitação, enfermagem, terapia ocupacional, psicologia e serviço social. Esta equipa oferece um conjunto de cuidados que ultrapassam o domínio médico, envolvendo, por exemplo, a avaliação e o desenvolvimento das aptidões escolares, o treino vocacional e a participação em actividades desportivas.

A avaliação e o tratamento destes doentes são efectuados numa parceria que envolve os profissionais, os doentes e as respectivas famílias. Os planos terapêuticos são coordenados com os cuidados primários de saúde, a família, a escola e a comunidade.

Os cuidados oferecidos por este Centro são operacionalizados da seguinte forma:

- **Consulta Multidisciplinar de *Sb***: Funciona na segunda, quarta e quinta sexta-feira de cada mês, entre as 12 e as 17 horas. A consulta inclui os seguintes especialistas: pediatra geral, cirurgião pediátrico, neurocirurgião pediátrico, urologista pediátrico, ortopedista pediátrico, fisiatra, fisioterapeuta, psicólogo, enfermeiro e assistente social. É recomendada para todos os pacientes portadores de *Sb* e patologias relacionadas, com o objectivo de prevenir complicações secundárias. O seguimento dos doentes com idade superior a um ano é de periodicidade semestral e, para os menores de um ano, trimestral. A ecografia do aparelho urinário faz parte da rotina desta consulta, sendo dado destaque especial aos aspectos relacionados com a incontinência de esfíncteres;

- **Consulta Geral de *Sb***: Esta consulta é efectuada por um neurologista pediátrico e por uma enfermeira especialista em cuidados neurológicos e, destina-se à primeira avaliação de todos os novos doentes admitidos no Centro, antes do seu encaminhamento para a Consulta Multidisciplinar;

- **Clínica de Continência**: Esta consulta destina-se ao treino dos cuidados de continência. O doente e os familiares aprendem e executam as técnicas planeadas sob a orientação de uma enfermeira, um psicólogo comportamental e um fisioterapeuta;

- **Clínica de Feridas**: Uma enfermeira especialista avalia e elabora um plano terapêutico para qualquer doente do Centro que apresente feridas crónicas ou escaras de pressão.

A Consulta Geral de *Sb* e, as Clínicas de Continência e de Feridas, têm lugar todas as segundas-feiras à tarde e, na primeira e terceira sexta-feira de cada mês.

Uma enfermeira ou um pediatra experientes na área da *Sb*, estão disponíveis, via telefónica, de segunda a sexta-feira, das 8.30 às 17 horas, para responder a qualquer situação apresentada pelos doentes ou familiares.

Este Centro tem registado um aumento, significativo, de pacientes adultos referenciados por outras instituições que não possuem cuidados especializados nesta área.

2.4.3.3 – Modelo tridimensional: uma base para a melhoria contínua dos cuidados de saúde aos doentes de *Spina bifida*

The Spina Bifida Association (SBA) solicitou ao Congresso dos EUA, a alocação, para o ano fiscal de 2011, da verba de 7,5 milhões de dólares com o fim de manter e ampliar o The National Spina Bifida Program (NSP). Segundo esta associação, fundada em 2003 com o apoio do CDC, em cada dia que passa, estima-se em oito o número de bebés que nascem com este defeito. Assim sendo, nos EUA, esta patologia constitui-se como o defeito congénito mais frequente no que diz respeito à deficiência permanente, uma vez que, o seu impacto, negativo, se pode fazer sentir na maioria dos órgãos e sistemas.

A cada ano que passa, 1500 recém-nascidos portadores de *Sb* ir-se-ão juntar aos 166.000 indivíduos que vivem actualmente com este problema, necessitando de um programa de cuidados médicos, psicológicos e sociais de qualidade, durante toda a vida.

Uma vez que a *Sb* tem impacto a nível de diferentes órgãos e sistemas, o tratamento destes doentes é complexo e envolve um grande número de especialistas. Graças aos avanços tecnológicos diagnósticos e terapêuticos, estes indivíduos têm, actualmente, uma esperança de vida muito maior que em gerações anteriores. Deste facto, resultam desafios importantes para todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados a estes doentes, sendo que, os mais importantes advêm das complicações médicas relacionadas com a idade.

À data da sua fundação, a SBA tinha como missão principal a prevenção e redução da incidência da malformação e melhorar a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes e das suas famílias.

Em poucos anos, o NSP desenvolveu actividades, promoveu iniciativas e mobilizou recursos, no sentido de recolher e registar informação, com a finalidade de apoiar e fornecer autonomia aos doentes, às suas famílias e aos profissionais de saúde, com o objectivo de prevenir os efeitos secundários e as complicações associadas à malformação.

Em 2010, graças a um fundo adicional providenciado pelo Congresso, o CDC pode, não só prosseguir os seus trabalhos na área da *Sb*, como acrescentar-lhe outras linhas de investigação pertinentes:

- Recolha e registo em base de dados de toda a informação respeitante ao desenvolvimento e estado de saúde de crianças nascidas com *Sb*. Esta informação poderá ajudar a avaliar/prever as necessidades destas crianças ao longo do tempo;
- Investigação para melhoria do conhecimento no que se refere ao uso de cuidados de saúde, co-morbilidades, níveis de independência/empregabilidade e, mortalidade, associados com crianças e adultos com *Sb*;
- Desenvolvimento de um protocolo na área da incontinência e cuidados da bexiga neurogénica. Este protocolo deve incluir as aptidões dos doentes e respectivas famílias, avaliar os custos da continência para as famílias, bem como outros itens relacionadas com esta consequência, tão crítica, da *Sb*.

Actualmente, cerca de 165 centros de *Sb*, espalhadas pelos EUA, providenciam cuidados de saúde a crianças, adolescentes e alguns adultos portadores desta lesão. Doentes, familiares e profissionais de saúde, em conjunto, identificam necessidades e implementam os cuidados adequados a cada paciente.

Cada um destes centros fornece:

- Cuidados Integrados numa perspectiva da multidisciplinaridade requerida por estes doentes: neurologia, neurocirurgia, urologia, ortopedia, gastroenterologia, reabilitação e serviços psicossociais;

- Cuidados centrados no doente (*Patient Focused Care*): o doente tem o seu plano individual de cuidados que lhe permite, num só dia, efectuar todos os exames, consultas e sessões de terapia previamente estabelecidos;
- Os cuidados são prestados no mesmo espaço físico, coordenados por um profissional de saúde, permitindo o diálogo entre todos os profissionais envolvidos, o doente e a família.

Apesar dos excelentes serviços prestados por estes centros, um inquérito nacional efectuado em 2005, revelou que este sistema de cuidados não só não abrangia todas as necessidades presentes destes doentes como também, não antecipava necessidades futuras. Para além disto, demonstrou-se que havia pouca investigação para fornecer evidência científica aos cuidados prestados. Especialistas das várias áreas envolvidas e peritos em saúde pública (incluindo membros do CDC e da Agency for Healthcare Research and Quality) concluíram que o desenvolvimento do The National Spina Bifida Patient Registry (NSPR) e iniciativas com ele relacionadas ajudariam a melhorar a qualidade e a eficiência dos cuidados, reduzindo a morbilidade e a mortalidade da *Sb* e diminuindo os custos com o seu tratamento.

Para concretizar estes objectivos, o NSP, conseguiu, através do NSPR:

- Colher, de modo longitudinal, dados relacionados com o tratamento de crianças, adolescentes e adultos ao longo do seu percurso de vida;
- Desenvolver medidas de qualidade, tratamentos estandardizados /melhores práticas no âmbito da *Sb*;
- Promover a troca de informação, baseada na evidência, entre os clínicos de todo o país, para implementação das melhores práticas quer no que diz respeito à doença quer às complicações;
- Implementar *benchmarks* e programas padronizados para melhorar os cuidados nos centros de *Sb*;
- Identificar centros de excelência em *Sb*;
- Avaliar do ponto de vista clínico e económico (custo-efectividade) o tratamento da *Sb*.

Dada a complexidade dos cuidados necessários ao tratamento desta patologia, os dados fornecidos, por este grupo de trabalho, podem servir de orientação internacional para indivíduos portadores de *Sb* e de outras condições similares.

2.4.4 – O Caso Português

2.4.4.1 – O Hospital de Dona Estefânia e a inovação na assistência ao doente crónico na área pediátrica: Formação do Núcleo de *Spina bifida*



Fig. 3: Hospital de Dona Estefânia, CHLC, EPE -Núcleo de *Spina bifida*

O Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia (HDE), criado em 1986, faz parte de uma Instituição inaugurada a 17 de Julho de 1877 pelo Rei Dom Luíz, cumprindo o desejo da falecida cunhada, a Rainha Dona Estefânia que ofereceu, generosamente, o seu dote de casamento para que, na parte norte do Paço Real da Bemposta fosse construído, de raiz, um Hospital dedicado às crianças.

Com a passagem do tempo, diversas modificações foram efectuadas, no espaço original, para que o mesmo se mantivesse adequado aos seus desígnios primordiais. Grande parte da história da Pediatria portuguesa está, de algum modo, relacionada com esta

Instituição. Aqui se desenvolveram várias inovações quer organizacionais, (separação do modelo de cuidados pediátricos médicos e cirúrgicos, ocorrida em 1918), quer tecnológicos, (criação pioneira de unidades de cuidados intensivos neonatais e pediátricos, unidade de queimados pediátrica, formação do Núcleo de *Spina bifida*) e, ainda, investimentos em métodos e técnicas adequadas a cada grupo etário que permitiram o desenvolvimento de subespecialidades e competências na área da pediatria (ex: neurocirurgia, neurologia, ortopedia, medicina física e reabilitação, nefrologia, urologia, psicologia), tornando este Hospital um reconhecido centro de tratamento e de formação.

Uma pequena referência à cirurgia pediátrica torna-se essencial para um melhor entendimento da concretização do tratamento multidisciplinar da *Sb*. A modernização e reconhecimento desta especialidade remontam à década de sessenta do século vinte e devem-se, em grande parte, ao espírito inovador e empreendedor do Dr. António Gentil Martins. Recém-chegado de Inglaterra, onde durante quatro anos se especializou, operou o seu primeiro doente com MMC no final de 1960 e colocou a primeira válvula de Spitz-Holter (à data não comercializada em Portugal) no mesmo doente, em 1961.

Apesar de, desde Hide e Semple (1970), a multidisciplinaridade ser um consenso na abordagem da *Sb*, no HDE, até 1986, estes doentes “pertenciam unicamente”, ao cirurgião pediatra. Era este que, durante a idade pediátrica, realizava as intervenções cirúrgicas, das diversas áreas (neurocirúrgica, ortopédica, urológica e plástica), não havendo, por falta de outros apoios, uma política de prevenção secundária das complicações.

No início de 1986, a Dra. Eulália Calado (actual Directora do Serviço de Neurologia Pediátrica do HDE), então interna da especialidade de Pediatria, apresentou, na reunião do Serviço de Cirurgia, a casuística dos 199 casos de *Sb* tratados no HDE, entre 1967 e 1985. Os resultados desse estudo foram determinantes para a viragem do modelo de cuidados prestados a estes doentes.

Da persistência da Dra. Eulália Calado, apoiada pelo cirurgião pediatra Dr. Fernando Afonso, nasceu, em Março de 1986, o Núcleo de *Spina bifida* do HDE para apoio aos

doentes do Hospital. O Núcleo integrava uma interna da especialidade de pediatria (orientada para a neurologia), um neurocirurgião, um ortopedista pediátrico, um urologista pediátrico, uma fisiatra, uma assistente social, uma psicóloga e uma enfermeira. Nesta época, foram adoptados os critérios de Lorber (abolidos, no HDE, em 1991), sendo os pais envolvidos na decisão terapêutica.

A partir do Núcleo foi criada, em Novembro de 1986, a Consulta de *Spina bifida* onde os vários profissionais envolvidos observavam quinzenalmente os doentes e traçavam, em conjunto, o seu plano de cuidados, com benefícios visíveis não só em termos de saúde como, também, de integração familiar e social. No primeiro ano de vida, os doentes eram vistos trimestralmente e, posteriormente, com periodicidade semestral.

Muitas vezes, esta multidisciplinaridade ultrapassava o âmbito da consulta e os profissionais reuniam-se para discutir os casos mais complexos, por vezes com auxílio de profissionais não pertencentes à Instituição, geralmente em horário pós-laboral.

O número crescente de doentes seguidos pelo Núcleo, bem como a sua sobrevivência, implicando o aparecimento de co-morbilidades *de novo*, acrescidos da saída da Instituição de alguns profissionais que integravam o Núcleo desde a sua formação, obrigaram a uma reestruturação do mesmo, com a criação de consultas específicas no sentido da transdisciplinaridade.

2.4.4.2 – O Núcleo de *Spina bifida* no Centro Hospitalar de Lisboa Central

O HDE, integrado desde 2007 no Centro Hospitalar de Lisboa Central (CHLC) é, por tradição, um hospital aberto aos doentes, não constituindo o local de residência um obstáculo ao seu tratamento. Assim, é normal encontrar na nossa prática clínica diária, diversas falas e culturas, vindas de todo o Portugal Continental e Insular, dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa e, também imigrantes de muitas proveniências.

Actualmente (Dezembro de 2010) e, neste contexto organizacional, são acompanhados no Núcleo de *Sb*, 137 pacientes, com idades compreendidas entre os seis meses e os vinte e dois anos.

O Núcleo tem registado um aumento de pacientes adultos (com idade superior a 18 anos), por continuar o acompanhamento dos seus doentes e por acolher todos aqueles referenciados por outras instituições.

A razão pela qual estes doentes mantêm o seu acompanhamento no Núcleo, deve-se ao facto, constatado universalmente, da falta de capacidade da Medicina de adultos para lidar com a grande complexidade desta situação, em virtude da inexistência de cuidados especializados nesta área (Swanson, 2010). Por este motivo, profissionais do Núcleo integram um grupo de trabalho para a criação de uma “Clínica de Transição para a Vida Adulta” que deverá estar operacional à data da inauguração do novo Hospital Oriental de Lisboa.

O Núcleo de *Spina bifida* tem por **Missão** ajudar a minorar as dificuldades e otimizar as potencialidades da criança e da família, através da prestação de cuidados de saúde excelentes, com o objectivo de promover uma integração familiar e social plena, da criança, do adolescente e do adulto.

O plano terapêutico de cada doente é personalizado, de acordo com as suas necessidades, envolvendo os profissionais, o doente e a família e, sempre que possível, coordenado com os cuidados primários de saúde, a escola e a comunidade (que se encontram, no seu conjunto, pouco sensibilizados para a problemática da doença crónica em idade pediátrica).

No Núcleo de *Sb*, trabalha uma equipa que inclui profissionais especializados em neurologia pediátrica, neurocirurgia pediátrica, urologia pediátrica, cirurgia pediátrica, ortopedia pediátrica, medicina física e de reabilitação, enfermagem, psicologia e serviço social. Esta equipa, à semelhança de outras congéneres, oferece um conjunto de cuidados que ultrapassam o domínio médico, tais como avaliação da aptidão escolar e a participação em actividades desportivas e campos de férias.

O Núcleo funciona no edifício da Consulta de Neurologia do HDE e é parte integrante do Departamento de Neurociências do CHLC. Os cuidados oferecidos pelo Núcleo são operacionalizados da seguinte forma:



Fig. 4: Consulta de Neurologia Pediátrica (fotos da autora)

-**Consulta de *Spina bifida***: Esta consulta é efectuada por uma neurologista pediátrica, uma fisiatra e uma enfermeira especialista em cuidados neurológicos. Funciona na segunda, terceira e quarta semana de cada mês, à terça-feira, entre as 9h30m e as 13h30m, destinando-se à primeira avaliação global de todos os novos doentes admitidos no Núcleo, com a elaboração de um plano terapêutico personalizado e ao seu acompanhamento. No primeiro ano de vida, a consulta tem periodicidade trimestral e, posteriormente, semestral. O encaminhamento para as diversas consultas transdisciplinares é feito de acordo com o plano terapêutico de cada doente;

- **Consulta de Neuro-Ortopedia**: Esta consulta, a funcionar desde 2005, é efectuada por uma neurologista pediátrica, dois ortopedistas pediátricos e uma fisiatra. Decorre na primeira terça-feira de cada mês, entre as 9h e as 13h. Destina-se à avaliação das complicações ortopédicas associadas à *Sb* e ao planeamento do seu tratamento médico e / ou cirúrgico;

- **Consulta de Escolioses Neurológicas**: Esta consulta, a funcionar desde 2005, é efectuada por uma neurologista pediátrica e um ortopedista especializado em patologia da coluna vertebral. Tem lugar na primeira quinta-feira de cada mês, entre as 12h30m e as 14h30m. Destina-se à avaliação das deformidades da coluna vertebral associadas à *Sb*, bem como ao planeamento do seu tratamento médico e/ou cirúrgico;

- **Consulta de Incontinência Neurogénica:** Esta consulta, iniciada em Janeiro de 2008, decorre uma vez por semana, à segunda-feira, entre as 9h e as 12h30m. Uma urologista pediátrica, um cirurgião pediatra e uma neurologista pediátrica, com a colaboração de uma enfermeira especialista em cuidados neurológicos, avaliam, estabelecem e acompanham, de forma dinâmica, o plano de cuidados personalizados, na área da disfunção de esfíncteres (bexiga neurogénica e intestino neurogénico). O doente e/ou os familiares aprendem e executam as técnicas planeadas sob a orientação da enfermeira. As decisões que envolvem terapêutica cirúrgica na área urológica e intestinal são tomadas com base nesta consulta;

- Uma enfermeira especialista experiente na área da *Sb*, está contactável, via telefónica ou via e-mail, de segunda a sexta-feira, das 8.30 às 16h30m, para responder a qualquer situação apresentada pelos doentes, familiares, médicos de família e cuidadores.

Na nossa opinião, o Núcleo de *Sb* poderia constituir um interessante “embrião” para a criação de um Modelo de Gestão Integrada da Doença Crónica para a idade pediátrica. A concretização desse Modelo traria vantagens, muito interessantes, sobretudo nas vertentes de articulação com os cuidados primários (visando uma melhoria contínua da autonomia dos doentes / famílias, com o objectivo de evitar descompensações agudas), interacção com a comunidade (tendo como meta a total integração destes doentes na sociedade, como cidadãos plenos e produtivos), registo de informação em suporte informático (indispensável para partilha de conhecimento, formação e avaliação de resultados dos cuidados prestados) e modo de financiamento (onde, para além dos resultados, se teriam em linha de conta as particularidades da doença).

3 – FORMULAÇÃO DA HIPÓTESE

3.1 – Pertinência do Tema

Em todo e qualquer Plano Nacional de Saúde elaborado e implementado até à data (Plano Nacional de Saúde 2004-2010; Plano Nacional de Saúde 2011-2016), toda a referência à doença crónica diz respeito unicamente a doenças do adulto ou do idoso, nomeadamente, doenças cérebro e cardiovasculares, osteoarticulares, neurodegenerativas e diabetes. A patologia crónica da idade pediátrica, maioritariamente de origem congénita (de que a *Sb* é um exemplo), não é referida nos documentos.

Na nossa opinião, as estratégias de saúde devem ter em conta os custos adicionais do tratamento de crianças e adolescentes com doença crónica.

Um estudo efectuado nos EUA, em 1999, envolvendo a revisão de 30.379 boletins de internamento pediátrico, em 163 hospitais, demonstrou que 16% dos doentes tinham, pelo menos, uma doença crónica e, quando comparadas com as crianças saudáveis internadas em contexto de doença aguda, as crianças portadoras de doença crónica apresentavam, para o mesmo contexto, internamentos mais prolongados e com um custo mais elevado (Silber *et al.*, 1999). Os doentes com paralisia cerebral tinham internamentos 48% mais longos que os outros pacientes. Crianças com fibrose quística ou com doenças envolvendo órgão *major*, tinham internamentos 54% mais longos do que os outros doentes. Ao comparar os custos do tratamento de um episódio de doença aguda, verificou-se que em crianças com fibrose quística, doença oncológica e outras doenças crónicas, este custava 79% mais do que em crianças sem doença crónica.

Das pesquisas efectuadas, sobre os recursos consumidos pelos doentes portadores de *Sb*, as que se referem aos custos da descompensação nefro-urológica e das úlceras de pressão, revestem-se de particular importância.

A descompensação nefro-urológica deste grupo de doentes, por infecção urinária, é um fenómeno transversal ao longo das suas vidas, constituindo não só uma causa recorrente de hospitalização mas, também, contribuindo para o estabelecimento de insuficiência

renal progressiva, com a conseqüente necessidade de hemodiálise e, no limite, de transplante renal.

Um estudo efectuado nos EUA, no período compreendido entre 2000 e 2003, identificou dois factos relevantes: a média anual de episódios de internamento para doentes portadores de *Sb* foi de 0,5; em cada mil doentes portadores de *Sb* registaram-se 22,8 internamentos por infecção urinária, em comparação com 0,44 internamentos em cada mil doentes, na população em geral. Se o número de hospitalizações por infecção urinária em doentes com *Sb* diminuísse 50%, os custos com estes doentes poderiam ser reduzidos em 4,4 milhões USD por ano (Armour *et al.*, 2009).

Os pacientes com úlceras de pressão são grandes consumidores de recursos na área da saúde.

Úlceras de pressão ocorrem, com elevada frequência, em pacientes jovens com alterações neurológicas, de que a *Sb* é um exemplo. A imobilização e a perda de sensação tornam estes pacientes susceptíveis ao seu desenvolvimento. Nestes doentes, a taxa de incidência de úlceras de pressão foi estimada em 5 a 8% ao ano e 25 a 85% destes doentes desenvolvem uma úlcera em qualquer altura da vida. Estes doentes requerem mais 50% de tempo em cuidados de enfermagem, permanecem hospitalizados por longos períodos e incorrem em custos elevados. Uma vez mais, nestes doentes, o tratamento das úlceras representa um desafio financeiro, com um custo médio, por admissão hospitalar, de 78000 USD (Brandon *et al.*, 2010).

Um estudo efectuado nos EUA entre 2001 e 2003, numa população com *Sb* e beneficiária de um seguro de saúde, revelou que crianças entre 1 e 17 anos tinham um gasto médio 13 vezes superior a crianças do mesmo grupo etário sem *Sb*. Os adultos com a mesma doença tinham um gasto médio 3 a 6 vezes maior que os adultos sem *Sb* (Ouyang *et al.*, 2007).

Reflectindo sobre todas as previsões efectuadas por entidades credíveis, referidas em outros capítulos, no que diz respeito à doença crónica e, em sede da debilitada conjuntura económica nacional dos últimos anos, a noção empírica de que um pequeno conjunto de doentes (Núcleo de *Sb* do HDE/CHLC, EPE) consome muitos recursos, constitui, para um profissional de saúde com 20 anos de experiência no tratamento de doentes crónicos num centro terciário, uma excelente oportunidade para efectuar uma investigação. A noção de que um pequeno número de doentes consome muitos recursos terá fundamento? Se sim, como otimizar os cuidados prestados aos pacientes com uma doença rara mas cara?

3.2 – Hipótese de Estudo

Os custos com os doentes do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia são diferentes dos do doente médio da Instituição.

4– METODOLOGIA

4.1 – Introdução

Concebeu-se um estudo com carácter exploratório, abrangendo um período de três anos (2007-2009), para caracterizar a população de doentes acompanhados no Núcleo de *Spina bifida* do HDE, quantificar o impacto económico do seu tratamento e compará-lo com o impacto económico do tratamento do doente médio da mesma Instituição.

4.2 – Desenho do Estudo

Foi efectuado um estudo prospectivo histórico (coorte histórica) abrangendo os casos de *Sbem* tratamento no período compreendido entre 1 de Janeiro de 2007 e 31 de Dezembro de 2009.

A população alvo foram os doentes do Núcleo de *Spina bifida* do HDE, definido pelo GDH compreendido entre os códigos 751.0 (*Sb* aberta) e 751.9 (outras formas de *Sb*).

A dimensão da amostra coincide, em cada ano, com a totalidade da população alvo, variando os indivíduos ao longo do período em que o estudo decorre, pela inclusão de novos pacientes (recém-nascidos, outros doentes em idade pediátrica ou adultos referenciados por outras instituições).

Foram definidas variáveis para caracterizar a amostra e quantificar o impacto económico do tratamento destes doentes.

Para caracterização da amostra consideramos: género, idade (calculada à data de 31 de Dezembro de 2009), tipo de lesão (aberta e fechada), subsistema de saúde, atribuição ou não de médico de família e residência (Distrito/Região Autónoma).

Para quantificar o impacto económico do tratamento consideramos anualmente para cada doente do Núcleo, quer para cálculo da remuneração auferida quer para cálculo da despesa (custo) incorrida pelo HDE/CHLC, EPE: número de episódios de urgência, número de sessões de hospital de dia, número de episódios de internamento, número de episódios de primeira consulta e número de episódios de consulta subsequente.

Foram consideradas as seguintes consultas: *Spina bifida*, Medicina Física e Reabilitação, Neuro-Ortopedia, Escolioses Neurológicas, Incontinência Neurogénica, Neurocirurgia, Nefrologia, Imunoalergologia, Anestesiologia, Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Vascular, Dermatologia, Endocrinologia, Estomatologia, Genética Médica, Ginecologia da Adolescência, Oftalmologia, Ortopedia Otorrinolaringologia, Pediatria e Pedopsiquiatria.

Tendo em conta a organização do Núcleo de *Spina bifida* e do Departamento de Neurociências do CHCL, EPE, foram individualizadas as consultas de *Spina bifida*, Medicina Física e Reabilitação, Neuro-Ortopedia, Escolioses Neurológicas, Incontinência Neurogénica e Neurocirurgia. Exceptuando a consulta de Nefrologia, pelo facto da descompensação nefro-urológica acompanhar estes pacientes ao longo da vida, as restantes consultas foram consideradas em conjunto.

Para quantificar o impacto económico do tratamento do doente médio consideramos para o cálculo da despesa incorrida pelo HDE/CHLC, EPE, em cada ano do estudo, para o conjunto de todos os doentes tratados na Instituição: número total de episódios de

urgência, número total de sessões de hospital de dia, número total de episódios de internamento, número total de episódios de primeira consulta e número total de episódios de consulta subsequente.

Os dados foram colhidos, para todos os doentes e para cada ano, com base em seis fontes de informação: aplicação informática SONHO (Sistema Integrado de Informação Hospitalar), processo clínico “em papel”, processo clínico informatizado (Sistema Informático de Apoio ao Médico - SAM), Contrato-Programa do HDE/CHLC, EPE, Portaria Regulamentadora das Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no Serviço Nacional de Saúde e Contabilidade Analítica do HDE/CHCL, EPE.

Através da consulta do processo clínico foram identificados, para os pacientes do Núcleo, os motivos de internamento, sendo classificados em internamentos programados e internamentos por descompensação da doença de base.

A base de dados foi elaborada inicialmente em Excel 2007[®] (Microsoft Office System[®]: Microsoft Corporation, Seattle WA, EUA) e transposta para SPSS versão 17 (SPSS Inc, Chicago, IL, EUA), para a análise estatística.

Para os doentes do Núcleo de *Spina bifida*, foi feita a análise exploratória das variáveis demográficas e das variáveis que quantificam o impacto económico. Com base nestas últimas, calculou-se a remuneração e o custo anuais.

Para o doente médio do HDE/CHLC, EPE foram calculados unicamente os custos médios anuais para quantificação do impacto económico.

Na análise exploratória, para as variáveis contínuas, foram utilizadas a mediana e o intervalo inter-quartil e para as variáveis discretas foram calculadas as frequências.

Para a análise descritiva dos dados, optou-se por comparar remuneração e o custo em cada ano considerado. Foi usado, para o efeito, o teste de Wilcoxon.

A comparação entre proporções foi feita com o teste de χ^2 ou o teste exacto de Fisher, conforme adequado. Para a verificação da diferença de proporções dentro da mesma variável, foi usado o teste binomial. Para comparação de distribuições de variáveis

numéricas foi usado o teste de Mann-Whitney, por não se verificarem condições de Normalidade.

Para testar modelos preditivos de internamento por descompensação da doença de base, usando para o efeito as variáveis idade, residência, médico de família e tipo de lesão, foi utilizada a regressão logística.

A análise dos resultados está estruturada em cinco níveis:

- Caracterização da amostra;
- Evolução do Custo e da Remuneração com o tratamento dos doentes do Núcleo de *Spina bifida* do HDE;
- Avaliação do Custo e da Remuneração associados ao Internamento por Descompensação da doença de base nos doentes do Núcleo de *Spina bifida* do HDE;
- Avaliação dos custos associados ao tratamento do doente médio do HDE;
- Comparação dos custos associados ao internamento: doente médio do HDE, doente do Núcleo de *Spina bifida*, doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento programado, doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento por descompensação da sua doença de base e doente do Núcleo de *Spina bifida* com algum episódio de internamento por descompensação da sua doença de base.

4.3 – Definições Operacionais

Apresentam-se os conceitos operacionais que foram seguidos neste projecto:

- **Admissão Programada:** Internamento com marcação prévia;
- **Admissão Urgente:** Internamento em situação de urgência. Consideram-se as seguintes proveniências: do ambulatório (de urgência ou não de urgência), do próprio estabelecimento ou de outro, e, excepcionalmente, do domicílio, no caso de doentes crónicos com acesso directo ao serviço de internamento;

- **Ambulatório:** Conjunto de serviços que prestam cuidados de saúde a indivíduos não internados;
- **Atendimento em Urgência:** Acto de assistência prestado num estabelecimento de saúde, em centros de saúde ou hospitais, em instalações próprias, a um indivíduo com alteração súbita ou agravamento do seu estado de saúde;
- **Cirurgia de Ambulatório:** Intervenção cirúrgica programada, realizada sob anestesia geral, loco-regional ou local que pode ser realizada com permanência do doente na instituição inferior a 24 horas;
- **Cirurgia Programada:** Intervenção cirúrgica efectuada com data de realização previamente marcada;
- **Consulta Externa:** Unidade orgânica e funcional de um hospital onde os doentes, com prévia marcação, são atendidos para observação, diagnóstico, terapêutica e acompanhamento, assim como para pequenos tratamentos cirúrgicos ou exames;
- **Consulta Médica:** Acto de assistência prestado por um médico a um indivíduo, podendo consistir em observação clínica, diagnóstico, prescrição terapêutica, aconselhamento ou verificação da evolução do seu estado de saúde;
- **Primeira Consulta (Hospitais):** Consulta médica, em que o utente é examinado pela primeira vez num serviço de especialidade ou valência e referente a um episódio de doença. Considera-se que o episódio de doença termina no momento da alta da especialidade;
- **Consulta Subsequente:** Consulta médica, efectuada num hospital, para verificação da evolução do estado de saúde do doente, administração terapêutica ou preventiva, tendo como referência a primeira consulta do episódio;
- **Demora Média de Internamento num período:** Indicador que exprime o número médio de dias de internamento por doente saído de um estabelecimento de saúde num período. É obtido pela divisão do somatório do número de dias de internamento num período pelo somatório do número de doentes saídos do estabelecimento de saúde, no mesmo período;

- **Descompensação da doença base:** Estado patológico durante o qual as deficiências de um órgão não são compensadas pela função remanescente desse mesmo órgão ou por outro órgão de função análoga;
- **Dias de Internamento num período:** Total de dias utilizados por todos os doentes internados, nos diversos serviços de um estabelecimento de saúde com internamento, num período, exceptuando os dias das altas dos mesmos doentes nesse estabelecimento de saúde. Não são incluídos os dias de estada em berçário ou em serviço de observação de serviço de urgência. Este conceito também se aplica a cada serviço de especialidade ou valência de internamento de um estabelecimento de saúde;
- **Doentes equivalentes:** Número total de episódios de internamento que se obtém após a transformação dos dias de internamento dos episódios excepcionais e dos doentes transferidos de cada GDH, em conjuntos "equivalentes" ao tempo médio de internamento dos episódios "normais" do respectivo GDH. Um doente equivalente corresponde a um conjunto de dias de internamento igual à demora média do respectivo GDH, sendo assim possível converter todos os dias que se situam fora dos limiares de excepção em conjuntos equivalentes a estadias de doentes típicos (designados “doentes normais”);
- **Doentes excepcionais de longa duração:** Doentes saídos cujo tempo de internamento ultrapassa o menor de dois valores: ou 17 dias para além da demora média nacional, ou 1, 96 desvio-padrão acima da média geométrica nacional do respectivo GDH. Os dias de internamento destes doentes são convertidos em doentes normais dividindo o número de dias, contados a partir do limiar de excepção, pelo tempo médio de internamento e multiplicando, depois, por 0,6;
- **Doente Internado num estabelecimento de saúde num período:** Indivíduo admitido num determinado período, que ocupe cama (ou berço de neonatologia ou pediatria), para diagnóstico ou tratamento, com permanência de, pelo menos, 24 horas, exceptuando-se os casos em que os doentes venham a falecer ou sejam transferidos para outro estabelecimento, não chegando a permanecer durante 24 horas nesse estabelecimento de saúde;

-**Episódio:** Período que decorre desde a primeira comunicação de um problema de saúde ou doença a um prestador de cuidados até à realização do último encontro respeitante a esse mesmo problema ou doença;

- **Grupos de Diagnósticos Homogéneos (GDH):** Sistema de classificação de doentes em classes clinicamente coerentes e homogéneas em termos de consumo de recursos. Este sistema de classificação utiliza as variáveis diagnóstico principal, diagnósticos adicionais, procedimentos, sexo, idade, destino após a alta e o peso dos RN para agrupar um episódio de internamento, cirurgia de ambulatório, alguns hospitais de dia e meios complementares de diagnóstico em 25 Grandes Categorias Diagnósticas (GCD) e, dentro destas, em cerca de 600 GDH;

- **Hospital de Dia:** Serviço de um estabelecimento de saúde onde, de forma programada, os doentes recebem cuidados de saúde sob vigilância, num período inferior a 24 horas;

- **Idade final, no período em estudo, dos doentes acompanhados no Núcleo de *Sb* do HDE:** Idade de cada doente calculada à data de 31 de Dezembro de 2009;

- **Idade pediátrica:** Idade de atendimento pelos serviços de pediatria no serviço de urgência, consulta externa, hospital de dia e internamento. Actualmente, compreendida entre o primeiro dia e os 17 anos e 364 dias de idade;

- **Índice de *case-mix*:** O índice de *case-mix* (ICM) é o coeficiente global de ponderação da produção de um hospital, reflectindo a sua relatividade face aos outros, em termos da sua maior ou menor proporção de doentes com patologias complexas e, conseqüentemente, com maior consumo de recursos. Determina-se calculando o rácio entre o número de doentes equivalentes ponderados pelos pesos relativos dos respectivos GDH e o número total de doentes equivalentes. O ICM nacional, por definição, é igual a 1, pelo que o ICM de cada hospital afastar-se-á para mais ou para menos desse valor de referência, conforme o hospital trate uma proporção maior ou menor de doentes de GDH de elevado peso relativo, face ao padrão nacional. É calculado, actualmente, pela Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), com base nos dados dos episódios de internamento ocorridos em cada hospital, e publicado

anualmente. É utilizado também nos cálculos para a determinação da dotação orçamental de cada hospital;

- **Serviço de Urgência:** Unidade orgânica de um hospital para tratamento de situações de urgência e de emergência médica, cirúrgica, pediátrica ou obstétrica, em doentes vindos do exterior, geralmente, a qualquer hora do dia ou da noite;

- **Sessão de Hospital de Dia:** Intervenções, geralmente terapêuticas, em doentes, assistidos em Hospital de Dia.

4.4 – Pressupostos para Determinação dos Cálculos

Apresentamos, seguidamente, os pressupostos que serviram de base a todos os cálculos efectuados para a elaboração deste projecto. Não houve apuramento de custos por doente ou actividade, sendo contabilizados, em Euro (€), unicamente os custos directos. Os custos indirectos constituem uma larga fatia dos custos totais (por exemplo, 35%, em 2009) do CHLC, EPE e, se considerarmos, para o mesmo período, unicamente o HDE, estes ascendem a 47% (Anexo 9.7).

4.4.1 – Centros de Custo do HDE/CHLC, EPE

A integração do HDE no CHLC, EPE, em 2007, levou à criação de novos Centros de Custo (CC) na área da Medicina da Criança e do Adolescente, com repercussão a nível dos custos incorridos pela Instituição.

Como se pode observar no Quadro 4, existiam 16 CC em 2007, dezanove em 2008 e 28 em 2009.

Em todos os anos do estudo foram incluídos três CC fora do HDE mas integrados no CHLC, EPE, importantes para o tratamento dos doentes do Núcleo de *Spina bifida*: Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Vasculuar (apoio aos doentes portadores de insuficiência renal crónica com indicação para iniciar hemodiálise) e Dermatologia.

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

CENTROS DE CUSTO 2007	CUSTO UNITÁRIO	CENTROS DE CUSTO 2008	CUSTO UNITÁRIO	CENTROS DE CUSTO 2009	CUSTO UNITÁRIO
HOSPITAL DIA	SESSÃO	HOSPITAL DIA	SESSÃO	HOSPITAL DIA	SESSÃO
PEDIATRIA (121153)	640,23€	PEDIATRIA(1211500)	1827,74€	PEDIATRIA(1211500)	384,55€
				HEMATOLOGIA (1210210)	424,12€
				ENDOCRINOLOGIA (1211610)	258,21€
				GASTRO (1212120)	540,79€
URGÊNCIA	EPISÓDIO	URGÊNCIA	EPISÓDIO	URGÊNCIA	EPISÓDIO
URGÊNCIA (1220210)	81,95€	URGÊNCIA (1220200)	66,34€	URGÊNCIA (1220200)	94,51€
CONSULTAS	EPISÓDIO	CONSULTAS	EPISÓDIO	CONSULTAS	EPISÓDIO
ANESTESIA (12302) / CHLC	52,81€	ANESTESIA (12302) / CHLC	33,74€	ANESTESIA (1230230)	22,54€
CIR.PEDIÁTRICA (12308)	43,03€	CIR.PEDIÁTRICA (1230810)	64,94€	CIR. PEDIÁTRICA (1230810)	60,03€
ORL (1230802)	43,03€	ORL (1233210)	53,79€	ORL (1233210)	89,31€
ALERGOLOGIA (1231900)	71,17€	ALERGOLOGIA (1231900)	83,73€	ALERGOLOGIA (1231900)	84,96€
MFR (12321) / CHLC	94,15€	MFR (1232103)	123,41€	MFR (1232103)	124,63€
PEDIATRIA MÉDICA (12334)	81,34€	PEDIATRIA MÉDICA (12334)	241,58€	PEDIATRIA MÉDICA (123340)	106,45€
GENÉTICA (1231400)	508,56€	GENÉTICA (1231400)	460,52€	GENÉTICA (1231400)	398,42€
GINECOLOGIA ADOLESCENTES (1231500)	78,90€	GINECOLOGIA ADOLESCENTES (1231500)	92,26€	GINECOLOGIA ADOLESCENTES (1231500)	94,44€
PSIQUIATRIA (12337)	185,83€	PSIQUIATRIA (12337)	572,67€	PSIQUIATRIA (12337)	168,94€
CARDIOLOGIA (1230400)	92,53€	CARDIOLOGIA (1230400)	93,63€	CARDIOLOGIA (1230400)	49,59€
CIR.VASCULAR (1230100)	58,76€	CIR. VASCULAR (1230100)	38,57€	CIR.VASCULAR (1230100)	45,75€
DERMATOLOGIA (123100)	41,48€	DERMATOLOGIA (123100)	55,50€	DERMATOLOGIA (123100)	48,04€
		ESTOMATOLOGIA (1231310)	55,59€	ESTOMATOLOGIA (1231310)	88,99€
				NEUROLOGIA (1232710)	95,05€
				GASTRO (1233402)	128,56€
				ORTOPEDIA (1233310)	42,91€
INTERNAMENTO POR SERVIÇO	DIÁRIA	INTERNAMENTO POR SERVIÇO	DIÁRIA	INTERNAMENTO POR SERVIÇO	DIÁRIA
PSIQUIATRIA (1140500)	182,84€	PSIQUIATRIA (1140500)	310,23€	PSIQUIATRIA (1140500)	407,12€
CIR.PEDIÁTRICA 5.4 (1140240)	421,33€	CIR.PEDIÁTRICA 5.4 (1140203)	635,30€	CIR.PEDIÁTRICA 5.4 (1140203)	588,06€
CIR.PEDIÁTRICA 5.3 (1140210)	824,69€	CIR.PEDIÁTRICA 5.3 (1140201)	692,35€	CIR.PEDIÁTRICA 5.3 (1140201)	846,55€
ORL (1140204)	892,99€	ORL (1140204)	1387,67€	ORL (1140204)	910,28€
		ORTOPEDIA (1140202)	779,91€	ORTOPEDIA (1140202)	689,78€
				INFECCIOLOGIA (1140105)	653,17€
				ADOLESCENTES (1140103)	443,60€
PEDIATRIA MÉDICA 5.2 (1140150)	609,86€	PEDIATRIA MÉDICA 5.2 (1140104)	586,25€	PEDIATRIA MÉDICA 5.2 (1140104)	613,24€
PEDIATRIA MÉDICA 5.1 (1140110)	377,32€	PEDIATRIA MÉDICA 5.1 (1140101)	466,45€	PEDIATRIA MÉDICA 5.1 (1140101)	505,27€
PEDIATRIA (114)	552,87€	MEDICINA DA CRIANÇA E DA ADOLESCÊNCIA (114)	680,85€	MEDICINA DA CRIANÇA E DA ADOLESCÊNCIA (114)	654,01€

Quadro 4: Centros de Custo

No ano de 2007, consideramos como base para o cálculo dos custos de todas as consultas da área cirúrgica sem CC próprio, o CC da Cirurgia Pediátrica (12308). Do mesmo modo e para o mesmo período, consideramos o CC da Pediatria Médica (12334) como base de cálculo dos custos de todas as consultas da área médica sem CC próprio. Assim, no que diz respeito ao Núcleo, a consulta de *Spina bifida* foi considerada no CC da Pediatria Médica e, as consultas de Neurocirurgia, Escolioses Neurológicas e Neuro-Ortopedia foram consideradas no CC da Cirurgia Pediátrica.

Durante este período, o cálculo dos custos das consultas de Anestesia e Medicina Física e Reabilitação, tiveram por base os CC agregados do CHLC, EPE (12302 e 12321, respectivamente).

No ano de 2008, mantivemos o mesmo raciocínio referido para 2007, no que diz respeito às consultas sem CC próprio e à consulta de Anestesia, sendo que, a criação dos CC de Estomatologia (1231310) e Medicina Física e Reabilitação (1232103) permitiu efectuar os cálculos de acordo com os respectivos custos unitários. A consulta de Incontinência Neurogénica, criada neste ano como parte integrante do Núcleo, foi considerada no CC da Cirurgia Pediátrica.

Em 2009, com a criação dos CC de Ortopedia (1233310) e Neurologia (1232710), os custos das consultas dependentes do Núcleo de *Spina bifida* passaram a ser considerados do seguinte modo: consultas de *Spina bifida*, Neurocirurgia e Incontinência Neurogénica, CC de Neurologia; consultas de Escolioses Neurológicas e Neuro-Ortopedia, CC de Ortopedia.

Em 2009, com a segmentação do Hospital de Dia em 4 CC, os doentes do Núcleo mantiveram o Hospital de Dia da Pediatria como base para cálculo dos custos.

O cálculo dos custos dos episódios do Serviço de Urgência teve como base o mesmo CC ao longo de todo o estudo.

Para o cálculo do custo dos episódios de Internamento, foram considerados, durante todo o estudo os CC dos respectivos serviços de internamento, exceptuando para o cálculo do custo do doente médio da Instituição, em que se recorreu ao CC principal do HDE (Pediatria / Medicina da Criança e da Adolescência, 114).

4.4.2 – Doentes do Núcleo de *Spina bifida*

Para cada ano do estudo foram calculadas a remuneração auferida e a despesa (custo) incorrida pelo HDE/CHLC, EPE, com o tratamento dos doentes do Núcleo de *Spina bifida*. Foram considerados para cada doente, em cada ano: número total de episódios de Consulta (primeiras consultas e consultas subsequentes), número total de episódios de Urgência, número total de sessões de Hospital de Dia e número total de episódios de internamento.

Para apuramento da remuneração procedeu-se de acordo com:

- Valores monetários previstos no Contrato-Programa anual definido para o HDE/CHLC, EPE, de acordo com o ICM, no caso de doentes abrangidos pelo SNS (Anexo 9.4);
- Valores monetários previstos, para cada ano, na Portaria Regulamentadora das Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no Serviço Nacional de Saúde no caso de doentes abrangidos pelos subsistemas de saúde ou outro terceiro pagador (Anexo 9.5);
- Cálculo dos doentes equivalentes para doentes excepcionais com internamentos de longa duração (Anexo 9.6);

Para cálculo da despesa (custo) foi consultada, para cada ano, a Contabilidade Analítica da Instituição (Anexo 9.7). O apuramento da despesa foi feito por Centro de Custo, sendo unicamente considerados os custos directos.

4.4.3 – Doente Médio da Instituição

Tendo em conta o âmbito do projecto, para cada ano do estudo foi calculada, apenas, a despesa (custo) incorrida pelo HDE/CHLC, EPE, com o tratamento de todos os seus doentes. Foram considerados para cada doente, em cada ano: número total de episódios de Consulta (primeiras consultas e consultas subsequentes), número total de episódios de Urgência, número total de sessões de Hospital de Dia e número total de episódios de Internamento. Foi consultada, para cada ano, a Contabilidade Analítica da Instituição (Anexo 9.7). O apuramento da despesa foi feito por Centro de Custo, sendo unicamente considerados os custos directos.

5- ANÁLISE DE RESULTADOS

5.1 – Caracterização da Amostra

No período em que decorreu o estudo, o número anual de pacientes acompanhados no Núcleo de *Spina bifida* do HDE, foi de 125 indivíduos em 2007, 131 em 2008 e 137 em 2009. Na globalidade, identificaram-se 61 pacientes (44,5%) do sexo masculino e 76 pacientes (55,5%) do sexo feminino (binomial, $p=0,232$).

A idade dos pacientes, calculada a 31 de Dezembro de 2009, variou entre Recém-nascido e os 22 anos, com mediana de 12 anos ($P_{25}=6,5$; $P_{75}=16$) (Figura 5). Não se encontra diferença significativa da distribuição etária entre géneros (Mann-Whitney, $p = 0,389$).

São beneficiários do Serviço Nacional de Saúde 112 pacientes (81,8%). Sessenta e sete (48,9%) pacientes têm médico de família (Figura 6) proporção semelhante à dos que não têm (binomial, $p = 0,864$).

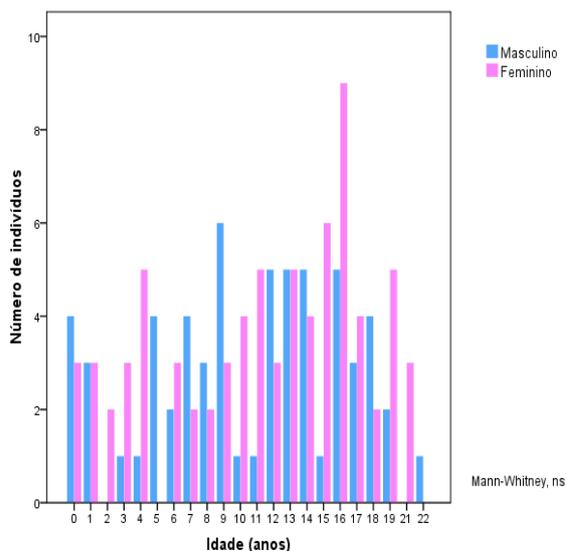


Fig. 5: Distribuição etária por sexo a 31/12/09

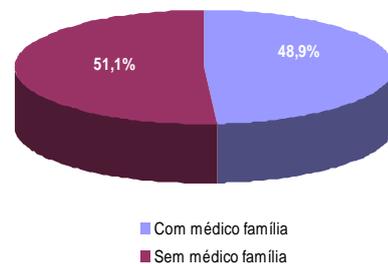


Fig. 6: Atribuição de Médico de Família

O tipo de lesão apresentada era *Spina bifida* aberta em 98 pacientes (71,5%) e 29 pacientes (28,5%) eram portadores de *Spina bifida* fechada (Figura 7).

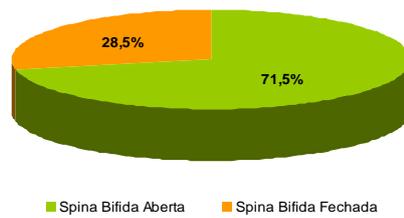


Fig. 7: Tipo de lesão

Nove pacientes (6,6%) sofrem de insuficiência renal crónica (Figura 8).

A maioria dos pacientes, 82 (59,9%), reside no Distrito de Lisboa e 55 (40,1%) noutro distrito do Continente ou na Região Autónoma dos Açores (binomial, $p = 0,026$) (Figura 13).

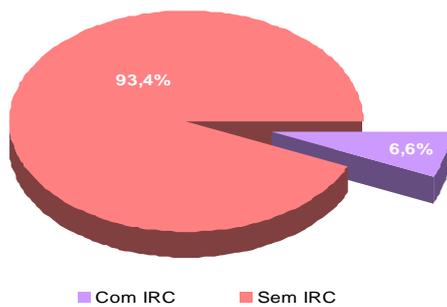


Fig. 8: Insuficiência Renal Crónica

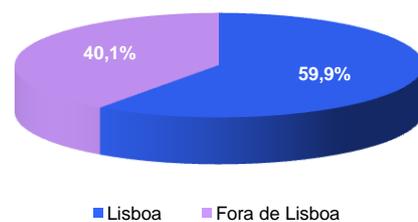


Fig. 9: Distrito de Residência

5.2 – Evolução do Custo e da Remuneração com o tratamento dos doentes do Núcleo de *Spina bifida* do HDE

5.2.1 – Atendimento em Hospital de Dia dos pacientes do Núcleo de *Spina bifida*

Identificaram-se 144 sessões de Hospital de Dia em 51 pacientes (37,2%), dos quais 27 no ano de 2007, 61 em 2008 e 56 em 2009, variando o número de sessões por doente, no período em estudo, entre um e 17.

Para estes doentes, o Hospital de Dia teve, em 2007, uma mediana de custo 640,23 € ($P_{25}=640,23$; $P_{75}=1.280,46$) e uma mediana de remuneração 25,27 € ($P_{25}=25,27$; $P_{75}=38,90$); em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 3.655,48 € ($P_{25}=1.827,74$; $P_{75}=5.483,22$) e de 50,54 € ($P_{25}=25,27$; $P_{75}=75,81$); em 2009, a mediana de custo foi 384,55 € ($P_{25}=384,55$; $P_{75}=1.153,65$) e a mediana de remuneração foi 40,50 € ($P_{25}=25,27$; $P_{75}=75,81$). Em todos os anos estudados, os custos foram sempre superiores às remunerações (Wilcoxon, $p < 0,001$), como se pode observar nas Figuras 10 e 11.

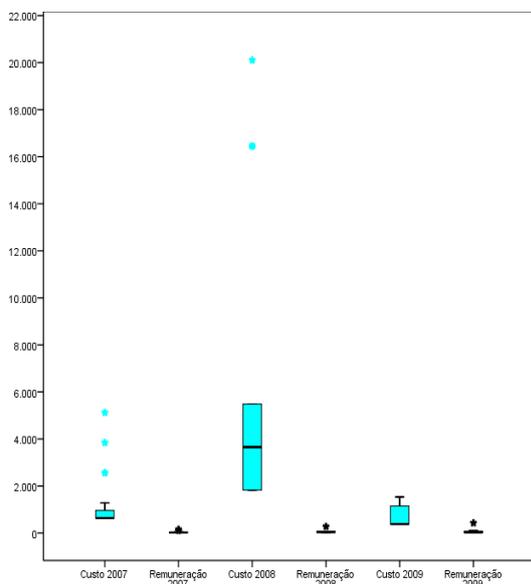


Fig.10: Evolução dos Custos e Remunerações

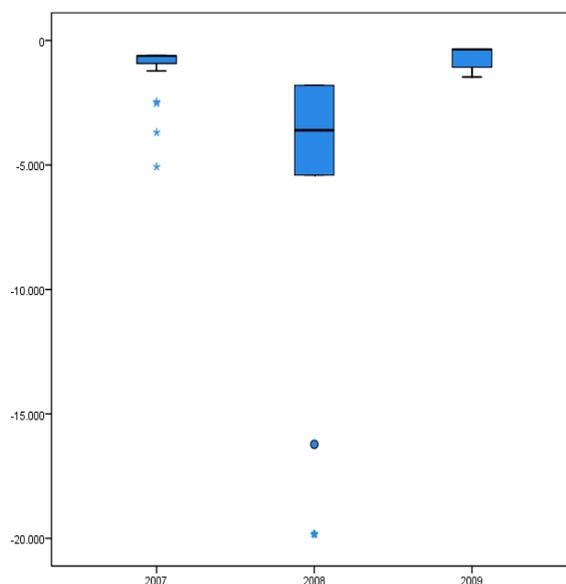


Fig.11: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

5.2.2 – Atendimento no Serviço de Urgência dos pacientes do Núcleo de *Spina bifida*

Identificaram-se 224 episódios de Urgência em 65 pacientes (47,4%), dos quais 75 no ano de 2007, 63 em 2008 e 86 em 2009, variando o número de episódios por doente, no período em estudo, entre um e 20.

Para estes doentes, o Serviço de Urgência teve, em 2007, uma mediana de custo 163,90 € ($P_{25}=81,95$; $P_{75}=327,80$) e uma mediana de remuneração 275,84 € ($P_{25}=137,92$; $P_{75}=482,72$); em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 66,34 € ($P_{25}=66,34$; $P_{75}=281,95$) e de 137,92 € ($P_{25}=137,92$; $P_{75}=448,24$); em 2009, a mediana de custo foi 189,02€ ($P_{25}=94,51$; $P_{75}=378,04$) e a mediana de remuneração 275,84 € ($P_{25}=137,92$; $P_{75}=413,76$). Em todos os anos estudados, as remunerações foram sempre superiores aos custos (Wilcoxon, $p < 0,001$), como se pode observar nas Figura 12 e 13.

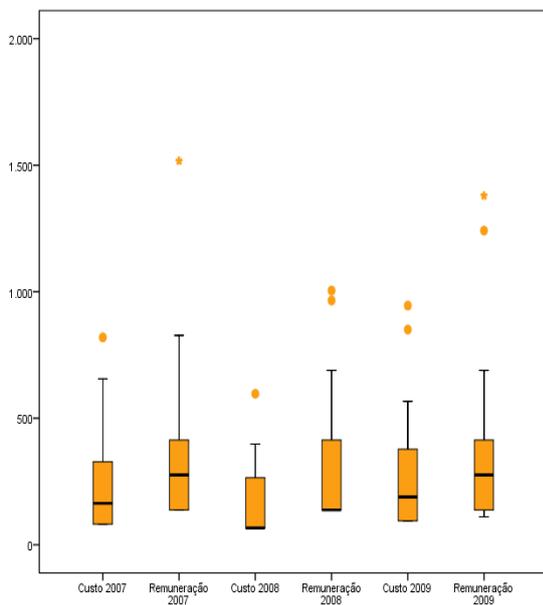


Fig.12: Evolução dos Custos e Remunerações

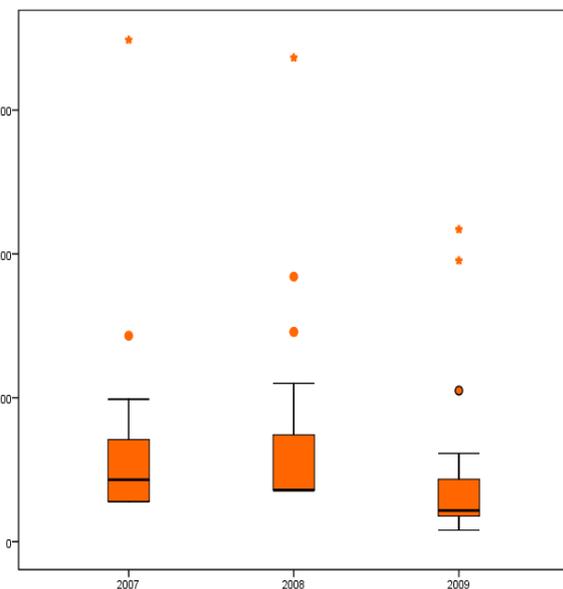


Fig.13: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

5.2.3 – Internamento dos pacientes do Núcleo de *Spina bifida*

Identificaram-se 121 episódios de Internamento em 64 pacientes (46,7%), dos quais 32 no ano de 2007, 38 em 2008 e 51 em 2009. O número de episódios de internamento, no período em estudo, variou entre um e seis por doente.

Dos 121 episódios de Internamento, 84 (69,4%) foram internamentos programados e 37 (30,6%) atribuídos a descompensação da doença base (Figura 14). Dos 64 doentes internados, 11 (17,2%) foram apenas internados por descompensação, 40 (62,5%) tiveram apenas internamentos programados e 13 (20,3%) tiveram internamentos por ambos os motivos (Figura 15).

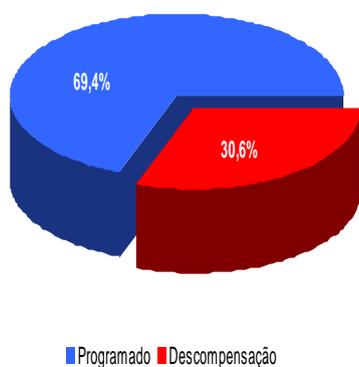


Fig. 14: Tipo de Episódio de Internamento

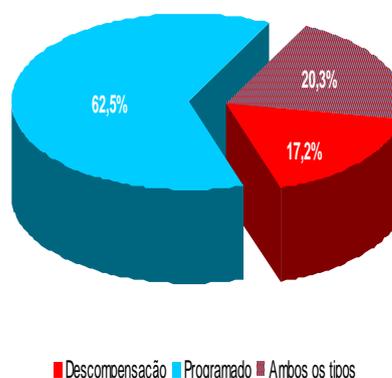


Fig. 15: Distribuição dos Doentes por Tipo de Internamento

O Internamento teve, em 2007, uma mediana de custo 3.298,76€ (P₂₅= 1.649,38; P₇₅=6.472,79) e uma mediana de remuneração 4320,43 € (P₂₅=2.229,71; P₇₅=4.424,67); não se constata uma diferença com significado estatístico (Wilcoxon, p =0,493). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 5.109,13€ (P₂₅=23.339,73;

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

$P_{75}=11.503,67$) e de 4.320,43 € ($P_{25}=4320,43$; $P_{75}= 5.992,71$), sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p =0,045$).

Em 2009 a mediana de custo foi 6.169,75€ ($P_{25}=2.069,34$; $P_{75}=14.702,21$) e a mediana de remuneração 4.929,56 € ($P_{25}=4.194,70$; $P_{75}=9.859,12$), não sendo a diferença significativa (Wilcoxon, $p=0,114$).

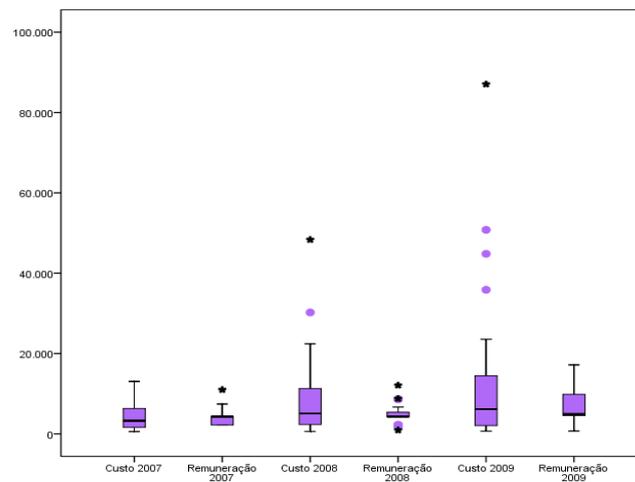


Fig.16: Evolução dos Custos e Remunerações

Nas Figuras16 e 17, observa-se que, para cada ano, o custo total dos episódios de internamento é superior à respectiva remuneração (diferença negativa).

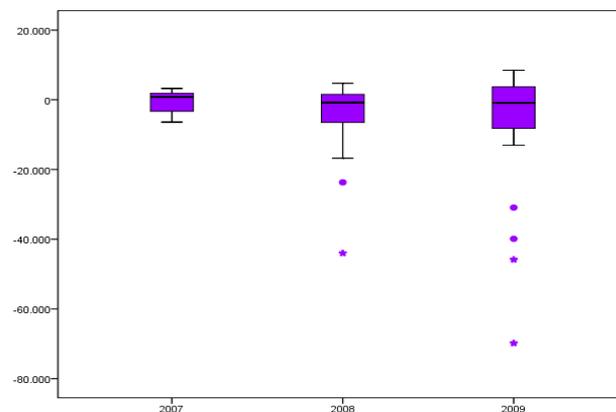


Fig.17: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

5.2.4 – Atendimento em Consulta Externa dos pacientes do Núcleo de *Spina bifida*

Para os 137 pacientes do Núcleo de *Sb*, identificaram-se 1.975 episódios de atendimento em Consulta Externa, dos quais 528 no ano de 2007, 631 em 2008 e 816 em 2009. O número de episódios de consulta, no período em estudo, variou entre um e 52 por doente.

Não foram observados em qualquer consulta 29 dos pacientes (21,2%) em 2007, 28 (20,4%) em 2008 e 13 (9,5%) em 2009 (Qui-quadrado, $p=0,006$).

Tendo em conta a organização do Núcleo de *Spina bifida* e do Departamento de Neurociências do HDE/CHCL, EPE, foram individualizadas as consultas de *Spina bifida*, Medicina Física e Reabilitação, Neuro-Ortopedia, Escolioses Neurológicas, Incontinência Neurogénica e Neurocirurgia. Exceptuando a consulta de Nefrologia, pelo facto da descompensação nefro-urológica acompanhar estes pacientes ao longo da vida, as restantes consultas foram consideradas em conjunto.

- *Spina bifida*

Em 2007 foram consultados 69 pacientes, 82 em 2008 e 91 em 2009. Estes pacientes originaram 4 episódios de primeira consulta e 86 de consulta subsequente em 2007, seis episódios de primeira consulta e 102 de consulta subsequente em 2008, doze episódios de primeira consulta e 119 de consulta subsequente em 2009, variando, no período em estudo, entre 1 e 7 episódios de consulta por doente.

A consulta de *Spina bifida* teve, em 2007, uma mediana de custo 81,34€ ($P_{25}=81,34$; $P_{75}=121,71$) e uma mediana de remuneração 108,23 € ($P_{25}=108,23$; $P_{75}=108,23$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 241,58€ ($P_{25}=241,58$; $P_{75}=241,58$) e de 110,50 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=121,55$), sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2009, a mediana de custo foi 95,05€ ($P_{25}=95,05$; $P_{75}=190,10$) e a mediana de remuneração 110,50 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=221,00$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p < 0,001$).

Nas figuras 18 e 19, observamos que o custo foi superior à remuneração apenas no ano de 2008 (diferença negativa).

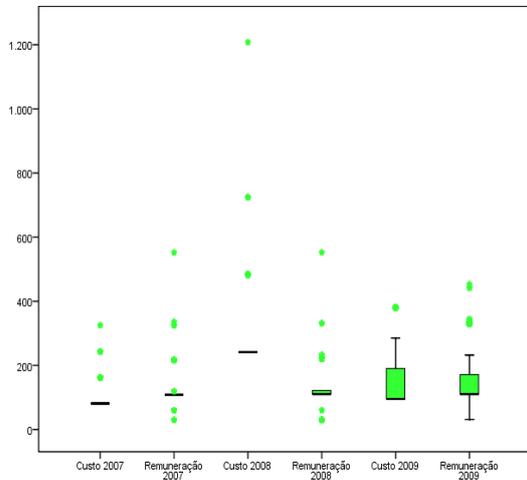


Fig.18: Evolução dos Custos e Remunerações

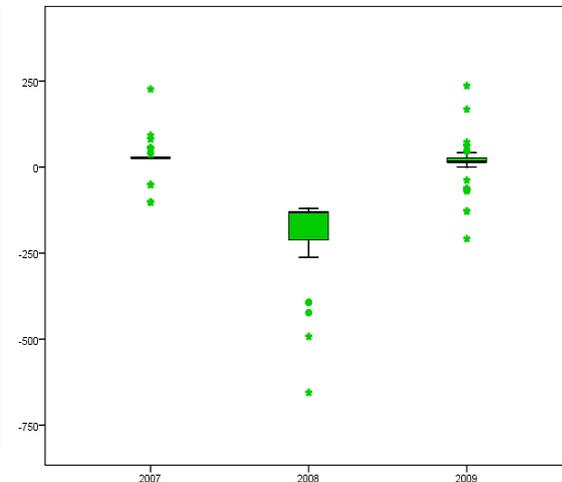


Fig.19: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Neurocirurgia

Em 2007 foram consultados 14 pacientes, 13 em 2008 e 18 em 2009. Estes pacientes originaram 3 episódios de primeira consulta e 20 de consulta subsequente em 2007, três episódios de primeira consulta e 24 de consulta subsequente em 2008, cinco episódios de primeira consulta e 55 de consulta subsequente em 2009, variando, no período em estudo, entre um e 10 episódios de consulta por doente.

A consulta de Neurocirurgia teve, em 2007, uma mediana de custo 64,65€ ($P_{25}=43,03$; $P_{75}=96,81$) e uma mediana de remuneração 119,50€ ($P_{25}=108,23$; $P_{75}=243,52$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p=0,001$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 129,88€ ($P_{25}=97,41$; $P_{75}=194,82$) e de 221,00 € ($P_{25}=116,03$; $P_{75}=281,78$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p=0,012$). Em 2009, a mediana de custo foi 150,11€ ($P_{25}=105,10$; $P_{75}=307,99$) e a mediana de remuneração 226,53€ ($P_{25}=120,63$; $P_{75}=580,13$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p=0,004$).

Nas figuras 20 e 21, observamos que a remuneração foi superior ao custo em todos os anos do estudo (diferença positiva).

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

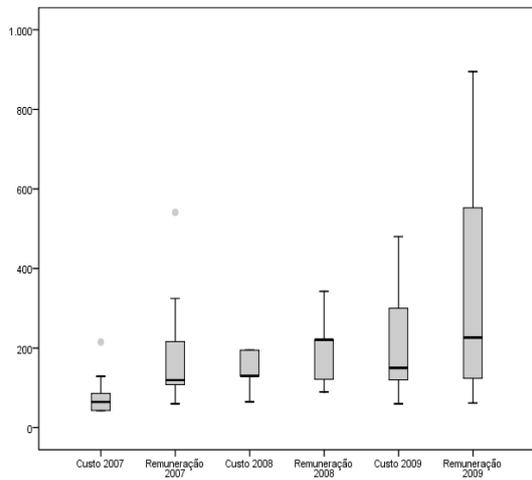


Fig.20: Evolução dos Custos e Remunerações

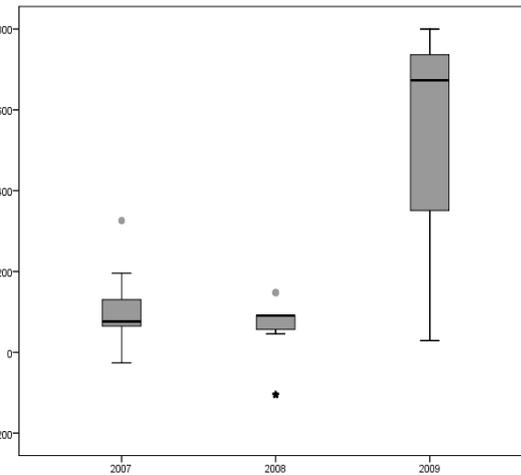


Fig.21: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Neuro-Ortopedia

Em 2007 foram consultados 43 pacientes, 27 em 2008 e 35 em 2009. Estes pacientes originaram 12 episódios de primeira consulta e 84 de consulta subsequente em 2007, oito episódios de primeira consulta e 52 de consulta subsequente em 2008, oito episódios de primeira consulta e 103 de consulta subsequente em 2009, variando, no período em estudo, entre um e 30 episódios por doente.

A consulta de Neuro-Ortopedia teve, em 2007, uma mediana de custo 81,34€ ($P_{25}=81,34$; $P_{75}=81,34$) e uma mediana de remuneração 108,23€ ($P_{25}=108,23$; $P_{75}=119,25$), existindo uma fraca evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p=0,085$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 241,58€ ($P_{25}=241,58$; $P_{75}=241,58$) e de 110,50 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=121,50$), sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p=0,001$). Em 2009, a mediana de custo foi 95,05€ ($P_{25}=95,05$; $P_{75}=95,05$) e a mediana de remuneração 121,50 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=121,55$), existindo uma fraca evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p=0,063$).

Nas figuras 22 e 23, observamos que a remuneração foi superior ao custo em todos os anos do estudo excepto 2008 (diferença negativa).

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

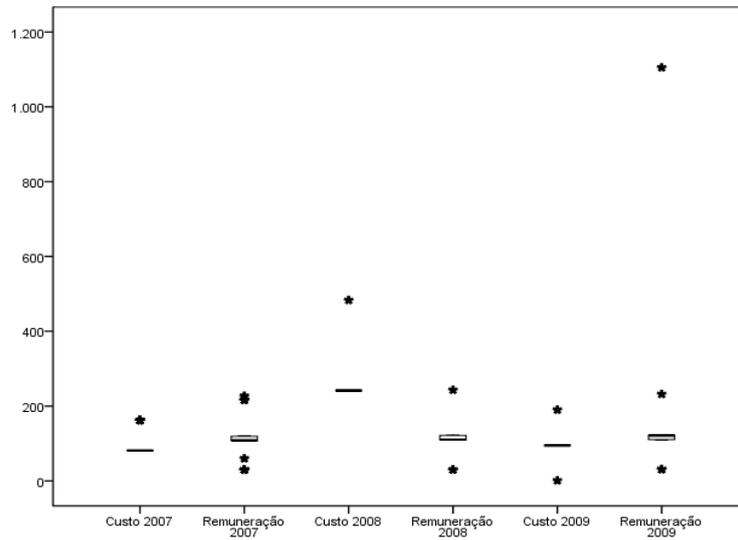


Fig.22: Evolução dos Custos e Remunerações

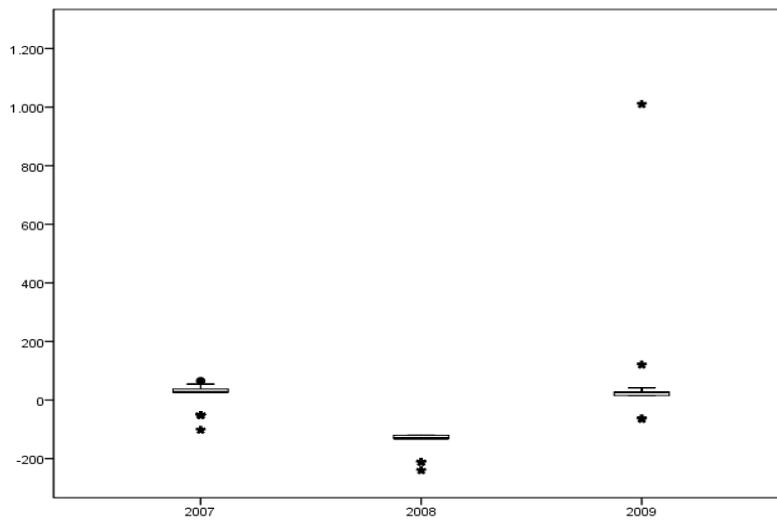


Fig.23: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Incontinência Neurogénica

Esta consulta foi iniciada em Janeiro de 2008.

Em 2008 foram consultados 30 pacientes e, em 2009, quarenta e um. Estes pacientes originaram 30 episódios de primeira consulta e 18 de consulta subsequente em 2008, vinte cinco episódios de primeira consulta e 36 de consulta subsequente em 2009, variando, no período em estudo, entre um e 7 episódios por doente.

A consulta de Incontinência Neurogénica teve, em 2008, uma mediana de custo 241,58€ ($P_{25}=241,58$; $P_{75}=483,16$) e uma mediana de remuneração 121,55€ ($P_{25}=121,55$; $P_{75}=232,05$), sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2009, estes valores foram, respectivamente, de 95,05€ ($P_{25}=95,05$; $P_{75}=190,01$) e de 121,55 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=221,00$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p = 0,020$). Nas figuras 24 e 25, observamos que o custo foi superior à remuneração em 2008 (diferença negativa).

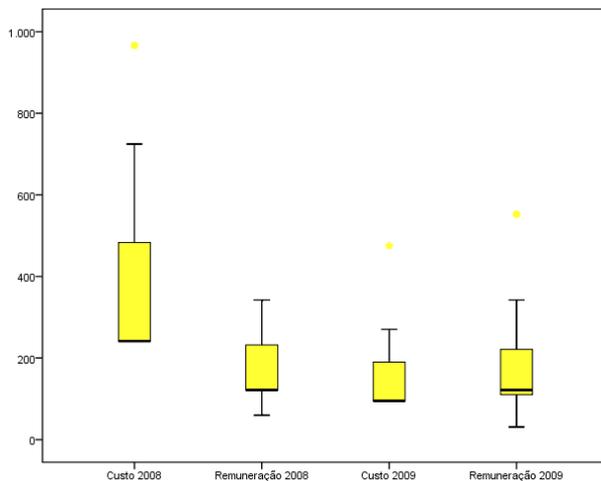


Fig.24: Evolução dos Custos e Remunerações

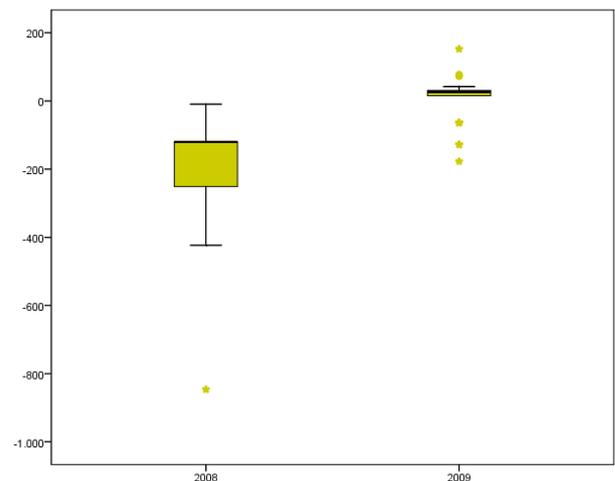


Fig.25: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Medicina Física e Reabilitação

Em 2007 foram consultados 60 pacientes, 67 em 2008 e 80 em 2009. Estes pacientes originaram 5 episódios de primeira consulta e 92 de consulta subsequente em 2007, cinco episódios de primeira consulta e 122 de consulta subsequente em 2008, nove episódios de primeira consulta e 156 de consulta subsequente em 2009, variando, no período em estudo, entre um e 11 episódios por doente.

A consulta de Medicina Física e Reabilitação teve, em 2007, uma mediana de custo 94,15€ ($P_{25}=94,15$; $P_{75}=188,30$) e uma mediana de remuneração 108,23€ ($P_{25}=108,23$; $P_{75}=216,46$), existindo evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p = 0,002$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 246,82€ ($P_{25}=123,41$; $P_{75}=246,82$) e de 116,03 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=232,18$) sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2009, a mediana de custo foi 249,26€ ($P_{25}=124,63$; $P_{75}=249,26$) e a mediana de remuneração 116,03 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=306,38$), existindo evidência de um custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p < 0,001$). Nas figuras 26 e 27 observamos um custo superior à remuneração em 2008 e 2009 (diferença negativa).

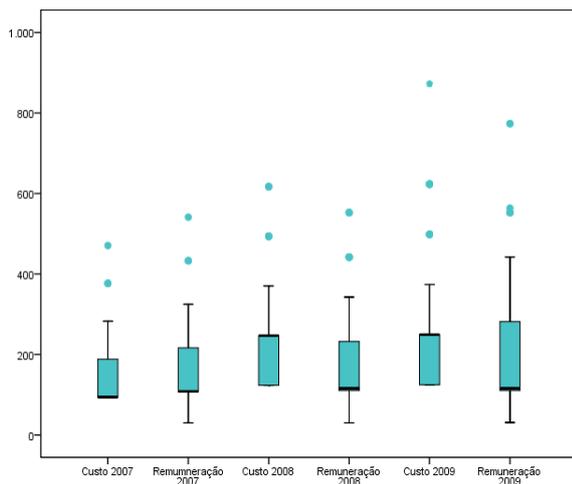


Fig.26: Evolução dos Custos e Remunerações

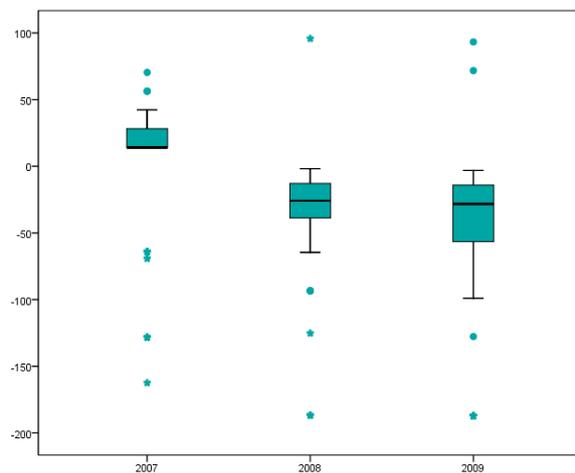


Fig.27: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Escolioses Neurológicas

Durante o período do estudo, foram consultados 17 pacientes, 8 em 2007, 5 em 2008 e 8 em 2009. Estes pacientes originaram 5 episódios de primeira consulta e 9 de consulta subsequente em 2007, três episódios de primeira consulta e 4 de consulta subsequente em 2008, três episódios de primeira consulta e 9 de consulta subsequente em 2009, variando, no período em estudo, entre um e 4 episódios de consulta por doente.

A consulta de Escolioses Neurológicas teve, em 2007, uma mediana de custo 81,34€ ($P_{25}=81,34$; $P_{75}=223,69$) e uma mediana de remuneração 119,05€ ($P_{25}=110,94$; $P_{75}=305,90$), existindo evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p=0,011$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 241,58€ ($P_{25}=241,58$; $P_{75}=483,16$) e de 110,50 € ($P_{25}=30,00$; $P_{75}=176,80$), sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p=0,042$). Em 2009, a mediana de custo foi 95,05€ ($P_{25}=95,05$; $P_{75}=237,63$) e a mediana de remuneração 116,03€ ($P_{25}=46,50$; $P_{75}=121,55$); não se constata uma diferença com significado estatístico (Wilcoxon, $p=0,673$). Nas figuras 28 e 29 observamos que custo foi superior à remuneração apenas em 2008 (diferença negativa).

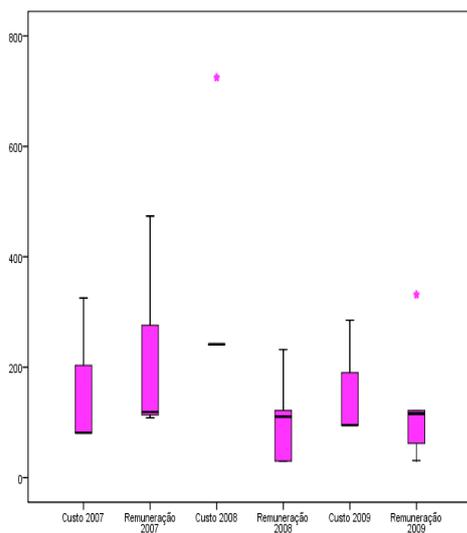


Fig.28: Evolução dos Custos e Remunerações

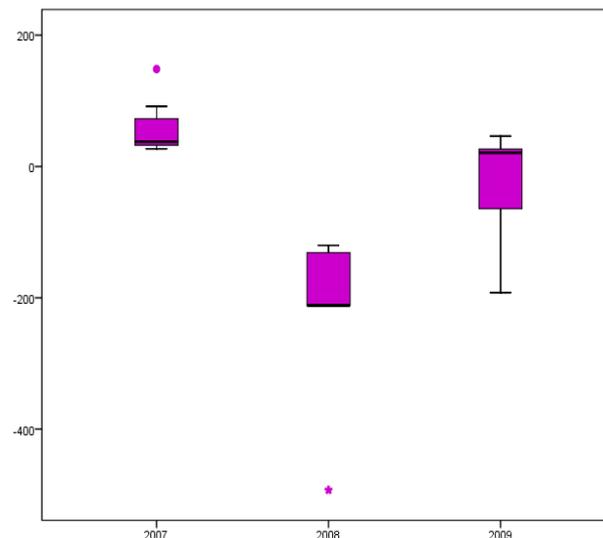


Fig.29: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Nefrologia

Dos vinte e três pacientes observados ao longo do estudo, 20 foram consultados em 2007, 19 em 2008 e 17 em 2009. Estes pacientes originaram em 2007 um total de 59 episódios de consulta, em 2008 um total de 66 e, em 2009 um total de 50. O número de episódios de consulta por doente variou, no período em estudo, entre um e 27.

A consulta de Nefrologia teve, em 2007, uma mediana de custo 162,68 € ($P_{25}=81,34$; $P_{75}=325,36$) e uma mediana de remuneração 210,46€ ($P_{25}=108,23$; $P_{75}=432,92$), existindo evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p = 0,006$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 724,74€ ($P_{25}=483,16$; $P_{75}=1207,90$) e de 331,50€ ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=552,50$), sendo o custo superior à remuneração (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2009, a mediana de custo foi 212,90 € ($P_{25}=159,68$; $P_{75}=319,35$) e a mediana de remuneração 221,00€ ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=331,50$), existindo evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p = 0,039$). Nas figuras 30 e 31 observamos uma remuneração superior ao custo excepto em 2008 (diferença negativa).

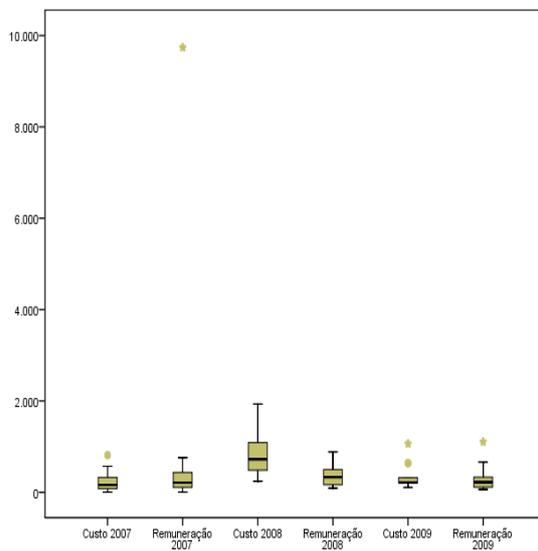


Fig.30: Evolução dos Custos e Remunerações

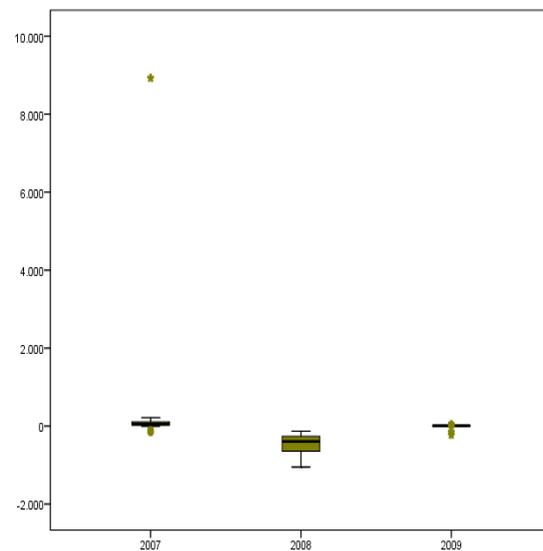


Fig.31: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

- Conjunto das Restantes Consultas

Durante o período do estudo, 103 pacientes foram observados nas consultas de: Imunoalergologia, Anestesiologia, Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Vascular, Dermatologia, Endocrinologia, Estomatologia, Genética Médica, Ginecologia da Adolescência, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Pediatria e Pedopsiquiatria. Sessenta e um pacientes foram observados em 2007, 64 em 2008 e 75 em 2009, originando em 2007 um total de 149 episódios de consulta, em 2008 um total de 188 e em 2009 um total de 227. O número de episódios de consulta por doente variou, no período em estudo, entre um e 28.

Estas Consultas tiveram, em 2007, uma mediana de custo 86,06€ ($P_{25}=43,03$; $P_{75}=183,64$) e uma mediana de remuneração 216,46€ ($P_{25}=108,23$; $P_{75}=330,19$), existindo evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2008, estes valores foram, respectivamente, de 167,46€ ($P_{25}=92,26$; $P_{75}=362,18$) e de 221,00 € ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=453,01$), sendo a remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p < 0,001$). Em 2009, a mediana de custo foi 151,75€ ($P_{25}=60,03$; $P_{75}=294,86$) e a mediana de remuneração 221,00€ ($P_{25}=110,50$; $P_{75}=505,49$), existindo evidência de uma remuneração superior ao custo (Wilcoxon, $p < 0,001$). Nas Figuras 32 e 33, observamos uma remuneração superior ao custo em todos os anos (diferença positiva).

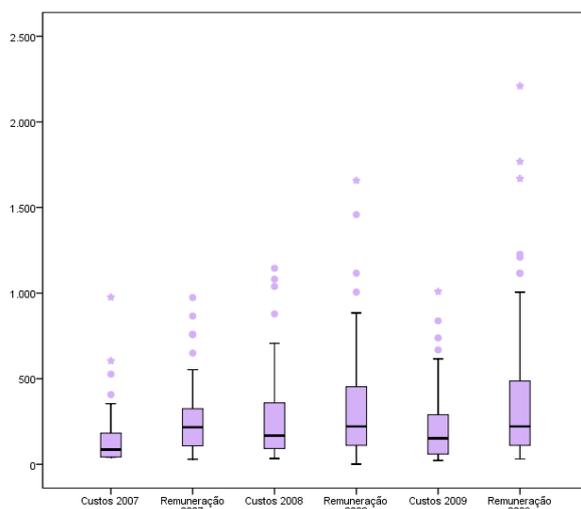


Fig.32: Evolução dos Custos e Remunerações

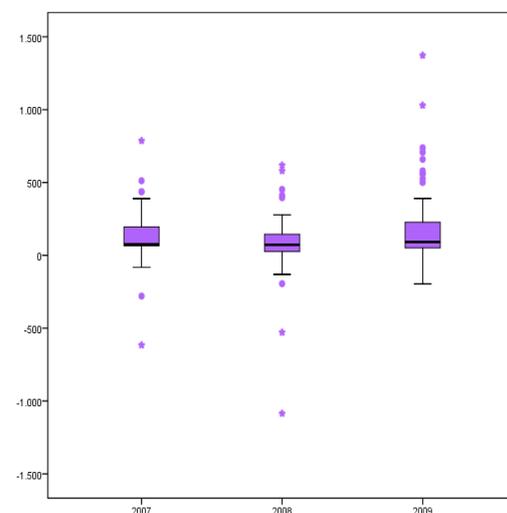


Fig.33: Evolução do Diferencial Remuneração-Custo

5.3 – Avaliação do Custo e da Remuneração associados ao Internamento por Descompensação da Doença de Base nos doentes do Núcleo de *Spina bifida* do HDE

Vinte e quatro pacientes (17,5%) tiveram 37 episódios de internamento no HDE por descompensação da sua doença de base sendo que, 12 destes episódios foram gerados por 11 doentes, unicamente internados por descompensação da sua doença de base.

No período em estudo, o número de episódios de internamento por descompensação por doente variou entre um e quatro.

Oito pacientes (33,3%) apresentaram descompensação do foro nefro-urológico, sete (29,2%) descompensaram por causa neurocirúrgica, quatro (16,7%) desenvolveram úlceras de pressão, quatro (16,7%) descompensaram por uma associação de causas neurocirúrgicas e nefro-urológicas e um (4,2%) paciente descompensou por infecção do foro ortopédico (Figura 34).

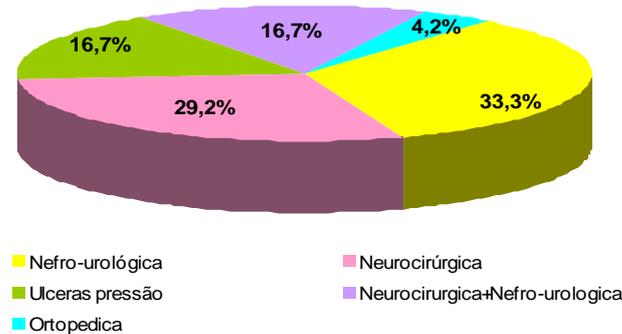


Fig.34: Distribuição dos Doentes por Motivo de Descompensação

O número total de dias de internamento atribuídos à descompensação foi de 522. A mediana de dias de internamento foi de 10,5 ($P_{25}=4,00$; $P_{75}=21,75$), variando entre um e 106 dias, no período em estudo (Figura 35).

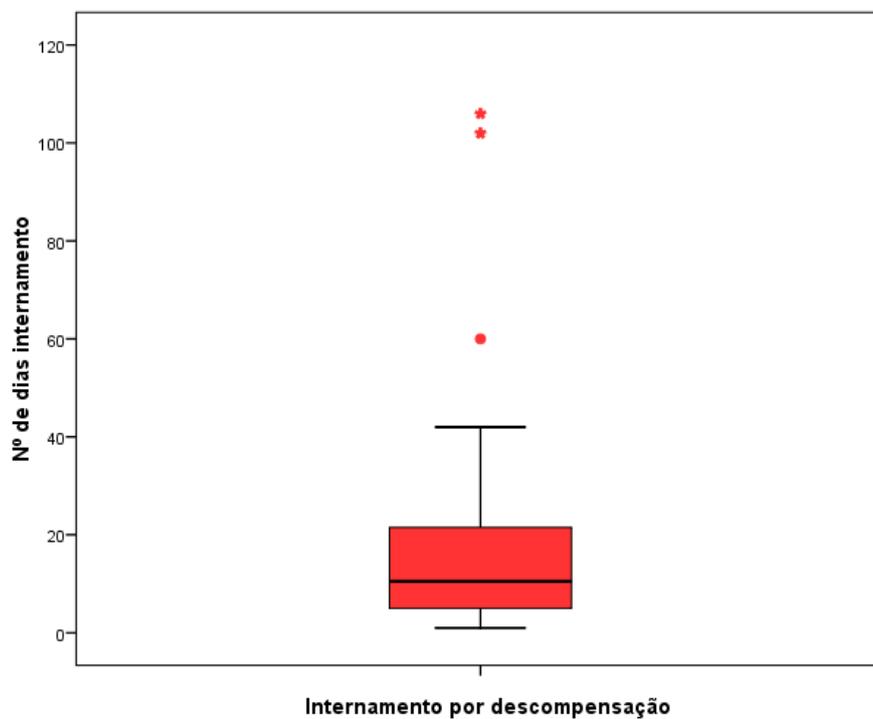


Fig.35: Número de dias de Internamento por Descompensação da doença de base

Distribuindo o tempo de internamento pelas causas de descompensação que o motivaram, 207 dias (39,7%) deveram-se a úlceras de pressão, 79 dias (15,1%) a causa nefro-urológica, 66 dias (12,6%) a causa neurocirúrgica, 167 dias (32%) a associação de causa neurocirúrgica e nefro-urológica e 3 dias (0,6%) a causa ortopédica (Figura 36).

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

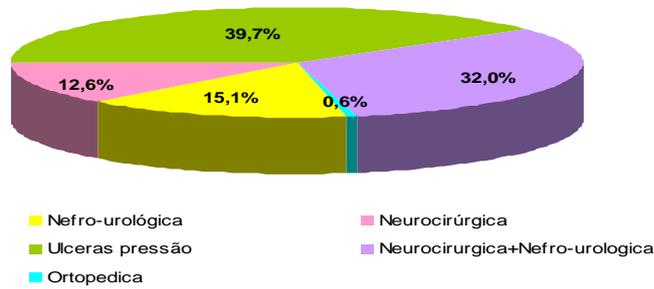


Fig.36:Porcentagem de Dias de Internamento por Motivo de Descompensação

Verificou-se que o tratamento em internamento da descompensação da doença de base, teve uma mediana de custo 7.530,09€ ($P_{25}=2971,98$; $P_{75}=14826,54$), com custo mínimo 609,86€ e máximo 86.348,10€. A mediana de remuneração foi 4.453,67€ ($P_{25}=2.293,45$; $P_{75}=7.994,54$), com remuneração mínima 2.229,71€ e máxima 14.179,55€ (Figura 37). A evolução dos custos e remunerações respeitantes ao internamento por descompensação, pode ser observada nas Figuras 38 e 39.

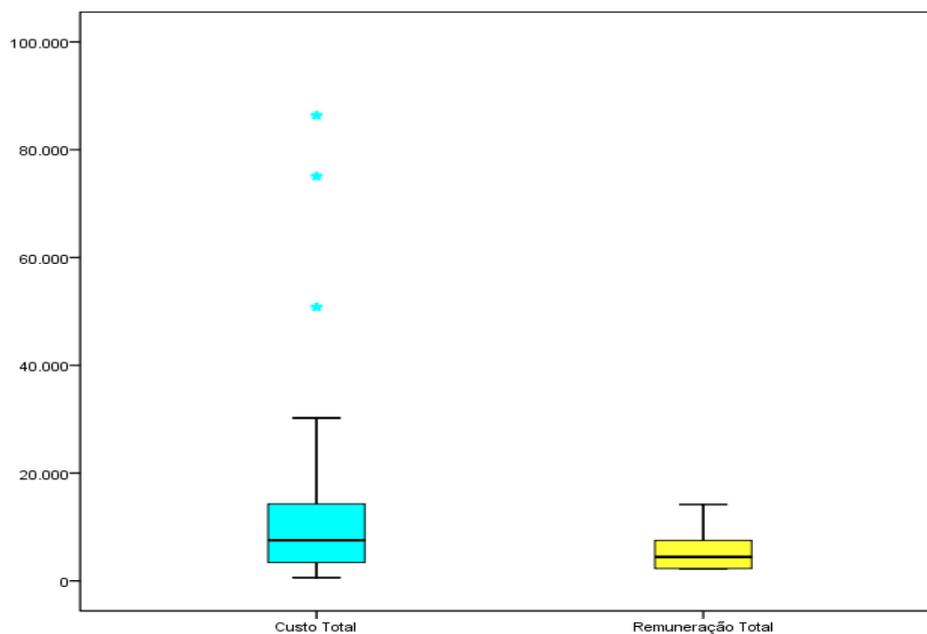


Fig.37:Custo e Remuneração Total dos Internamentos por Descompensação

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

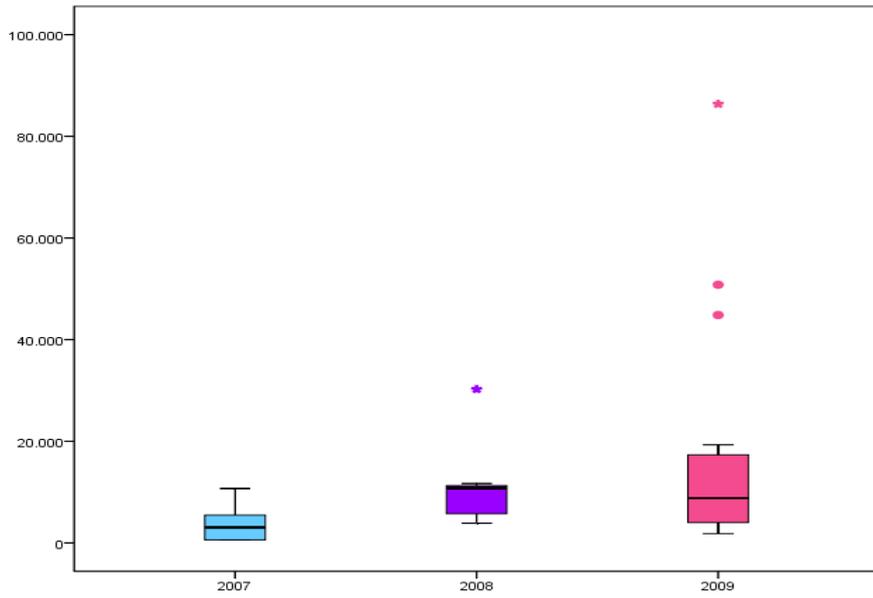


Fig.38: Evolução dos Custos no Internamento por Descompensação

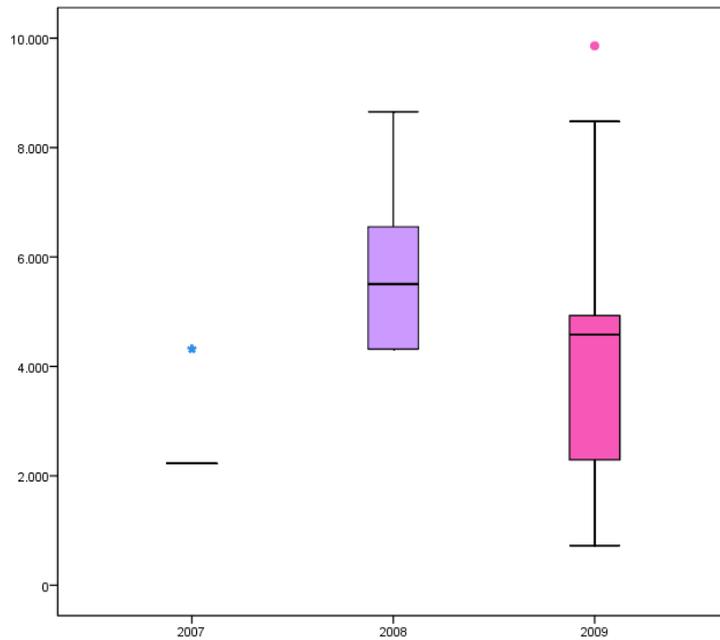
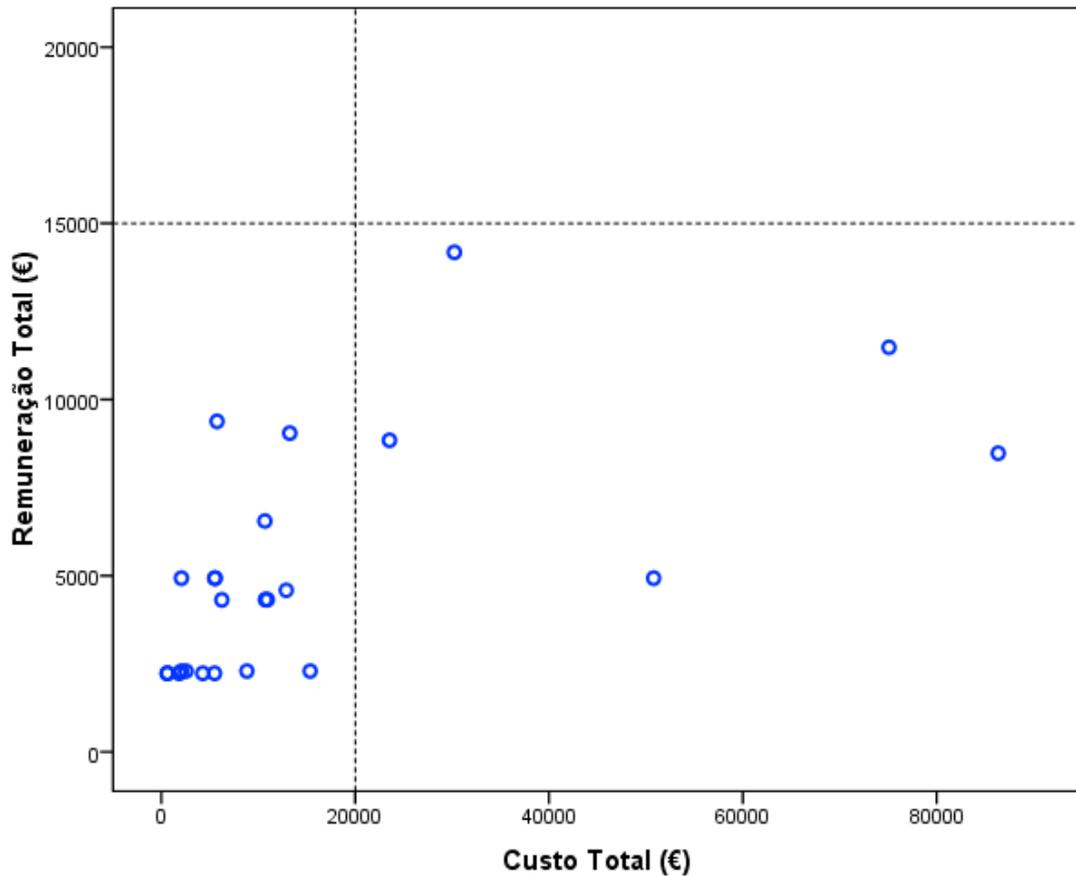


Fig.39: Evolução da Remuneração no Internamento por Descompensação

Nos pacientes com custo individual acima de 20.000€ (5 casos), a remuneração manteve-se sempre abaixo da remuneração máxima de 15.000€ (Figura 40).



Residiam no distrito de Lisboa 17 (70,8%) destes pacientes. A proporção de pacientes com internamento por descompensação não é diferente entre os residentes ou não residentes no distrito de Lisboa (Qui-quadrado, $p=0,227$).

Verificou-se que dos 17 de 82 pacientes (20,7%) residentes no distrito de Lisboa que tiveram internamento por descompensação, sete (41,2%) não tinham médico de família atribuído. Dos sete de 55 pacientes (12,1%) residentes em outros distritos que tiveram internamento por descompensação, 2 (28,6%) não tinham médico de família atribuído. A diferença encontrada não é significativa (Qui-quadrado, $p=0,631$ para Lisboa e Qui-quadrado, $p=0,089$ para outros distritos) mas existe uma tendência para a significância.

Dos 98 pacientes com *Sb* aberta, 19 (19,4%) tiveram internamento por descompensação, o que aconteceu em 5 (12,8%) dos 39 pacientes com *Sb* fechada; diferença não significativa (Qui-quadrado, $p=0,361$).

A mediana da idade final dos pacientes com internamentos por descompensação foi de 15 anos ($P_{25}=8,3$; $P_{75}=16,8$; valor mínimo de 1 e máximo de 18 anos) e, para os que não tiveram internamentos por descompensação, foi de 11 anos ($P_{25}=6$; $P_{75}=15$; valor mínimo de 0 e máximo de 22 anos). A mediana da idade final dos pacientes com internamentos por descompensação é liminarmente superior à dos que não os tiveram (Mann-Whitney, $p=0,081$) (Figura 41).

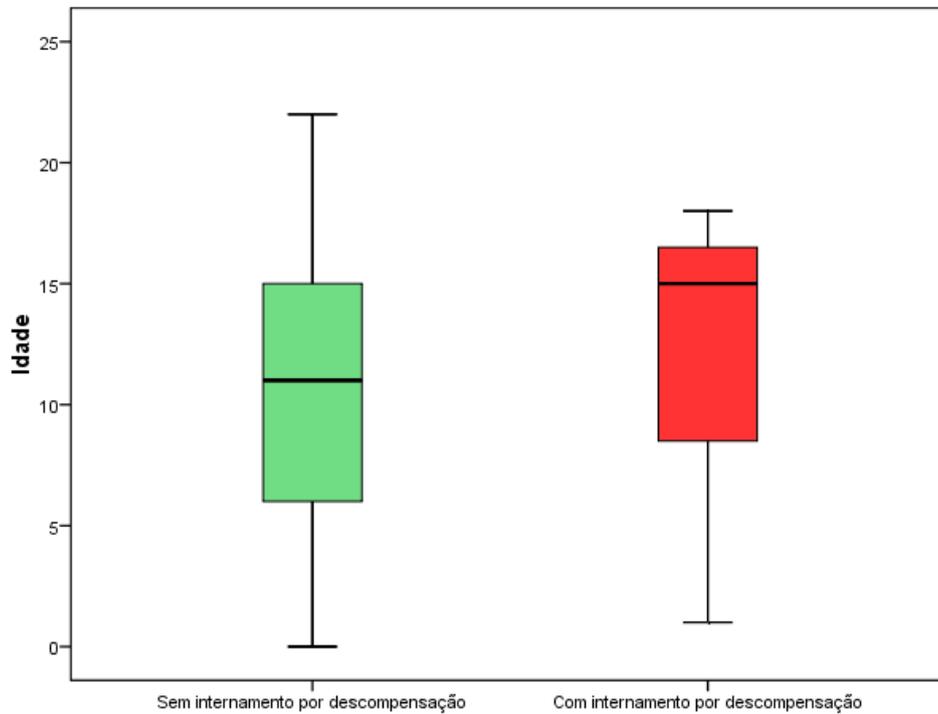


Fig.41:Idade no Internamento por Descompensação

Para identificar as condições associadas à ocorrência de internamentos por descompensação da doença de base, foram introduzidos no modelo explicativo as variáveis idade final, distrito de residência, ter médico família e tipo de lesão. A análise de regressão logística não identificou associação estatística entre qualquer das variáveis consideradas e o internamento por descompensação (Anexo 9.8).

5.4 – Avaliação dos custos associados ao tratamento do doente médio do HDE

Durante o período em estudo, identificou-se um total de 11.277 sessões de Hospital de Dia em 2.508 doentes, no HDE, sendo 3.998 em 2007, 1.803 em 2008 e 5.476 em 2009. O número médio de sessões por doente foi de 3,8 em 2007, 5,5 em 2008 e 4,7 em 2009.

O Hospital de Dia teve em 2007 um custo médio por doente de 2.190,22 €, em 2008 de 4.092,05€ e em 2009 de 1.237,71€.

Ao longo do período em estudo, foram observados no Serviço de Urgência do HDE, 137.600 doentes. Estes doentes geraram um total de 269.766 de episódios de Urgência, sendo 89.884 em 2007, 92.565 em 2008 e 87.317 em 2009. O número médio de episódios de urgência por doente foi de 1,9 em 2007, 2 em 2008 e 1,8 em 2009.

O Serviço de Urgência, teve um custo médio por doente em 2007 de 163,49€, em 2008 de 133,95€ e em 2009 de 175,78€.

No mesmo período, foram observados, em Consulta Externa, 122.721 doentes. Estes pacientes geraram um total de 323.060 episódios de Consulta Externa, sendo 139.420 em 2007, 75.545 em 2008 e 108.095 em 2009. O número médio de episódios de consulta por doente foi de 3,4 em 2007, 1,84 em 2008 e 2,5 em 2009.

O custo médio por doente na Consulta Externa foi de 307,40€ em 2007, 266,36€ em 2008 e 246,53€ em 2009.

No período em estudo, foram internados nos diversos serviços do HDE, 18.842 doentes, que originaram 40.907 dias de internamento em 2007, 33.566 dias em 2008 e 37.762 dias em 2009, com um total de 112.235 dias. A demora média de internamento foi de seis dias em 2007, 6,2 em 2008 e 5,6 em 2009.

O custo médio por doente internado foi de 3.336,71€ em 2007, 4.218,05€ em 2008 e 3.716,03€ em 2009.

A Figura 42, ilustra o custo associado ao tratamento do doente médio ao longo do estudo.

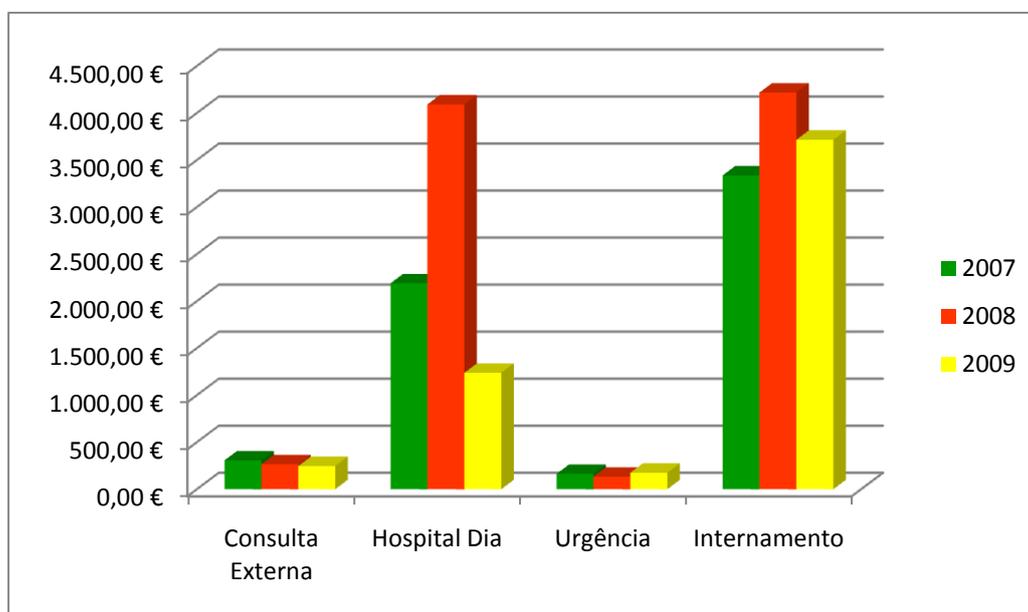


Fig.42: Evolução do Custo do tratamento do doente médio no HDE

5.5 – Comparação dos custos associados ao internamento: doente médio do HDE, doente do Núcleo de *Spina bifida*, doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento programado, doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento por descompensação da sua doença de base e doente do Núcleo de *Spina bifida* com algum episódio de internamento por descompensação da sua doença de base

No ano de 2007, o custo médio com o internamento foi o seguinte: doente médio do HDE 3.336,71€, doente do Núcleo de *Spina bifida* 4.701,48€, doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento programado 4.796,69€, doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento por descompensação da sua doença de base 3.921,15€ e, doente do Núcleo de *Spina bifida* com algum episódio de internamento por descompensação da sua doença de base 4.339,69€. Estes custos foram respectivamente de: 4.218,05€, 9.315,96€, 8.443,00€, 11.232,13€ e 13.331,52€ em 2008 e de 3.716,03€, 12.474,27€, 10.971,70€, 18.514,72€ e 16.787,01€ em 2009 (Quadro 5).

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

	2007				
	Doente Médio	Doente do Núcleo <i>Sb</i>	Doente do Núcleo <i>Sb</i> só internamento programado	Doente do Núcleo <i>Sb</i> só internamento descompensação	Doente do Núcleo <i>Sb</i> algum internamento descompensação
Consulta	307,40 €	270,55 €	266,80€		369,65€
Hospital de dia	2.190,22 €	1.280,46 €	1.240,45€		1.493,87€
Urgência	163,49 €	211,94 €	219,63€		163,90€
Internamento	3.336,71 €	4.701,48 €	4.796,69€	3.921,15 €	4.339,69 €

	2008				
	Doente Médio	Doente do Núcleo <i>Sb</i>	Doente do Núcleo <i>Sb</i> só internamento programado	Doente do Núcleo <i>Sb</i> só internamento descompensação	Doente do Núcleo <i>Sb</i> algum internamento descompensação
Consulta	266,36 €	673,17 €	661,79€		953,57€
Hospital de dia	4.092,05 €	4.459,69 €	4.459,69€		-
Urgência	133,95 €	165,85 €	161,87€		-
Internamento	4.218,05 €	9.315,96 €	8.443,00€	11.232,13 €	13.331,56€

	2009				
	Doente Médio	Doente do Núcleo <i>Sb</i>	Doente do Núcleo <i>Sb</i> só internamento programado	Doente do Núcleo <i>Sb</i> só internamento descompensação	Doente do Núcleo <i>Sb</i> algum internamento descompensação
Consulta	246,53 €	497,94 €	478,20€		778,68€
Hospital de dia	1.237,71 €	769,10 €	807,56€		512,73€
Urgência	176,71 €	264,07 €	273,40€		220,52€
Internamento	3.716,03 €	12.474,27 €	10.921,70€	18.514,72 €	16.787,01€

Quadro 5: Custos Médios Anuais dos diferentes tipos de doentes

A Figura 43, mostra a evolução do custo médio do internamento para os diferentes tipos de doente e por ano. Na Figura 44, observa-se apenas a evolução do custo médio para o

doente médio do HDE, o doente do Núcleo de *Spina bifida* e o doente do Núcleo de *Spina bifida* só com internamento por descompensação da sua doença de base.

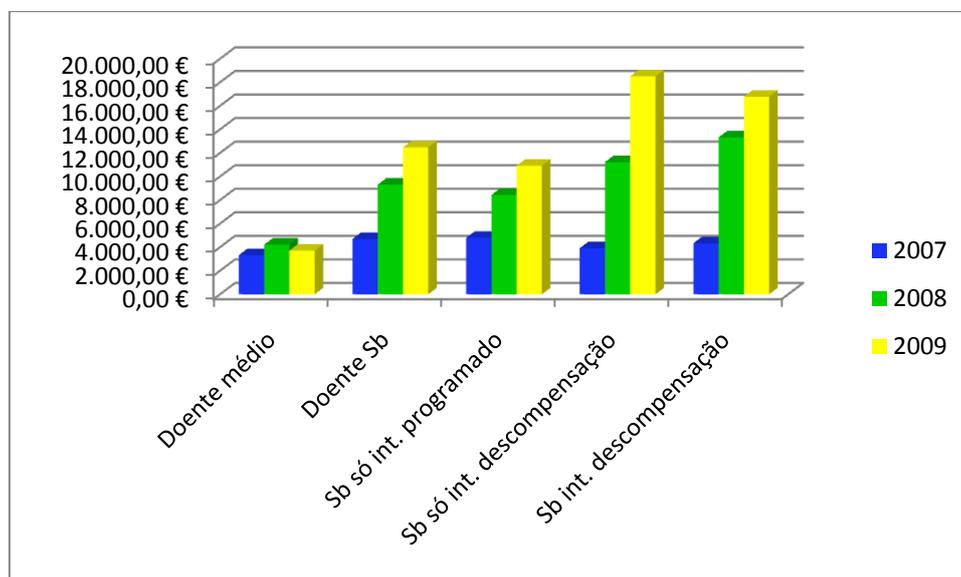


Fig.43: Evolução do Custo médio do Internamento: doente médio do HDE, doente do Núcleo de *Sb*, doente do Núcleo *Sb* só internamento programado, doente do Núcleo *Sb* só internamento descompensação, doente do Núcleo *Sb* algum internamento por descompensação

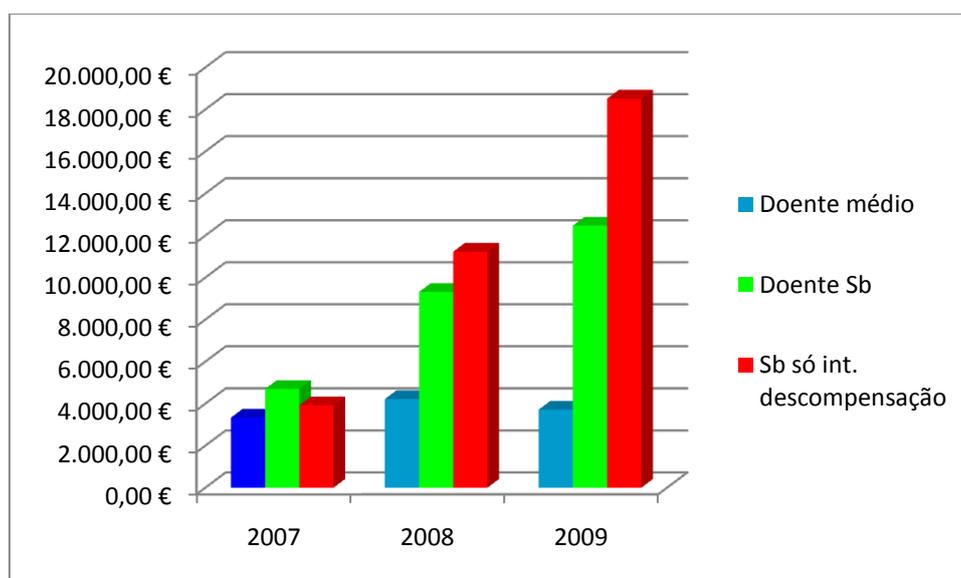


Fig.44: Evolução do Custo médio do Internamento: doente médio do HDE, doente do Núcleo de *Sb*, doente do Núcleo *Sb* só internamento por descompensação

6– DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O número crescente de pacientes acompanhados no Núcleo de *Spina bifida* do HDE ao longo do período estudado é atribuível à admissão de novos pacientes e à permanência de todos os doentes já existentes.

Os dados do RENAC em 2007, mostram uma prevalência de 3 casos de *Spina bifida* por 10.000 nascimentos, em Portugal, número claramente inferior à prevalência estimada para a UE e os EUA. A entrada de um número anual elevado de novos pacientes pode reflectir alguns casos de acompanhamento insuficiente das futuras mães (nomeadamente a ausência de ingestão de ácido fólico peri-concepcional) e o número crescente de casos enviados de outras instituições, atestando a dificuldade da prestação dos cuidados multidisciplinares exigidos.

A distribuição por género está de acordo com a literatura, com a maioria dos pacientes pertencentes ao sexo feminino. A idade dos pacientes variou entre os recém-nascidos e os 22 anos.

Apesar de o HDE ser um hospital pediátrico, o acompanhamento destes doentes mantém-se para além dos 18 anos, testemunhando a dificuldade sentida em todo o Mundo, na transição para a medicina de adultos dos cuidados aos doentes com patologia crónica pediátrica, principalmente causada por anomalias congénitas.

Sessenta e sete dos doentes acompanhados no Núcleo de *Spina bifida* tem médico de família atribuído e cento e doze são beneficiários do SNS. Estes dados indicam que, entre as entidades que compõem o serviço de saúde português, o SNS é o maior prestador de cuidados a estes doentes.

A insuficiência renal crónica foi documentada em nove pacientes, confirmando o potencial deletério da descompensação nefro-urológica que acompanha o ciclo de vida destes doentes. A necessidade de medicação crónica múltipla, hemodiálise e transplante

renal, origina custos muito elevados não só para o sistema de saúde como também para os doentes e seus familiares.

Pela complexidade dos cuidados que estes doentes requerem e, sendo o HDE uma instituição aberta a todos os que a procuram, o local de residência da nossa população alvo é diversa, não se limitando ao Distrito de Lisboa, onde vivem 82 pacientes.

De acordo com a definição de Hospital de Dia, é esperado que estes doentes, tendo em conta a sua multideficiência, usufruam desta modalidade de prestação de cuidados. A variação entre 1 e 17 sessões por paciente é explicada pelos múltiplos procedimentos requeridos (ex: validação de técnica de CIC; administração de medicação endovenosa para tratamento de infecção urinária). A disparidade da mediana de custo ao longo do estudo é consequência do número de CC existentes (Quadro 4) para o seu cálculo e, como a remuneração é estipulada para cada ano, pelo Contrato-Programa Anual do HDE/CHLC,EPE (Anexo 9.4) e pela Portaria Regulamentadora das Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no Serviço Nacional de Saúde (Anexo 9.5) a diferença entre remuneração e custo é sempre negativa.

Embora o Núcleo seja a referência destes doentes, o Serviço de Urgência, pela sua disponibilidade permanente, continua a ser frequentemente procurado, com um número excessivo de episódios de urgência (até 20 episódios por doente).

Em todos os anos em estudo, houve pacientes que não foram observados em qualquer consulta, não tendo cumprido o plano de observação na Consulta *de Spina bifida*: 2 consultas por ano a partir do segundo ano de vida.

Salientamos o número crescente de episódios de primeira consulta na consulta de *Spina bifida*, corroborando a inclusão de novos pacientes. A variação entre 1 e 7 episódios por doente, pode sugerir um excesso de consultas após um episódio de descompensação. A mediana da remuneração desta consulta manteve-se praticamente constante ao longo do estudo e sempre superior à mediana de custo, excepto em 2008, facto atribuível à organização dos CC (Quadro 4).

O número crescente de episódios de consulta subsequente de Neurocirurgia sugere a necessidade de acompanhamento, em regime de consulta externa, de doentes operados quer de modo programado, quer por descompensação da sua doença de base.

Ao longo do período em estudo, o maior número de pacientes observados na consulta de Neuro-Ortopedia, foi em 2007 (43 doentes), atestando a necessidade de avaliar as deformidades ortopédicas e programar a sua correcção em idade pediátrica. A variação do número de episódios por doente (entre 1 e 30), está justificada pelo facto de no pós-operatório serem por vezes necessárias mudanças e ajustes de material de imobilização e fixadores externos, observação de talas, etc. A mediana de custo foi mais elevada em 2008, facto atribuível à organização dos CC (Quadro 4).

A consulta de Incontinência Neurogénica foi iniciada em Janeiro de 2008, justificando-se, o número elevado de episódios de primeira consulta em 2008 e 2009. A variação do número de episódios por doente (entre 1 e 7), prende-se com a necessidade de avaliar cada caso detalhadamente, incluindo a observação de meios complementares de diagnóstico executados sequencialmente. A mediana de custo foi mais elevada em 2008, facto atribuível à organização dos CC (Quadro 4).

O número crescente de pacientes e de episódios de consulta de Medicina Física e de Reabilitação é demonstrativo da necessidade de reabilitação na *Spina bifida*. A mediana de custo desta consulta elevou-se em 2008 e 2009, na sequência da criação de CC próprio para esta especialidade no HDE (Quadro 4).

A consulta de Escolioses Neurológicas destina-se à avaliação desta deformidade específica, o que justifica o pequeno número de pacientes observados no período em estudo. Sendo o número de episódios de consulta subsequente superior aos de primeira consulta (em virtude de pós-operatórios e de reavaliações). A mediana de custo foi mais elevada em 2008, facto atribuível à organização dos CC (Quadro 4).

Os 23 doentes observados na consulta de Nefrologia, geraram 115 episódios de consulta, variando entre 1 e 27 por doente, deixando clara a importância das complicações nefro-urológicas na *Spina bifida* (9 doentes com IRC).

Constatou-se que um número crescente de doentes do Núcleo foi observado pelas diferentes especialidades pediátricas, com conseqüente aumento do número total de consultas. Exceptuando a Cirurgia Vasculár (apoio pré-hemodiálise), todas as outras especialidades são tanto requisitadas por uma necessidade proveniente da multideficiência como pelo facto de o doente não ter outro local onde recorrer.

Ao longo do seu ciclo de vida, é expectável que os doentes portadores de *Spina bifida* venham a ser internados, de modo programado, para resolução de situações clínicas originadas pelos seus défices múltiplos e, também, pela descompensação da sua doença de base, o que explica a variação entre 1 e 6 episódios de internamento por doente. A maioria dos internamentos foi programada, o que está de acordo com a evolução da doença: é na idade pediátrica que têm lugar as correcções das deformidades ortopédicas, a revisão da derivação ventrículo-peritoneal, a revisão do ancoramento medular e os procedimentos urológicos para controlar a bexiga neurogénica. A descompensação da doença de base contribuiu com cerca de 30% do total dos internamentos (*vide infra*).

A mediana de custo, sempre superior à mediana da remuneração, sugere uma demora média de internamento mais elevada para estes doentes.

Ao longo do período em estudo, 24 doentes originaram 37 episódios de internamento por descompensação, sendo a causa mais frequente do foro nefro-urológico (33,3%), seguida da causa neurocirúrgica (29,2%). A associação destas duas causas verificou-se em 16,7% dos casos. As úlceras de pressão contribuiram igualmente com 16,7% dos casos de internamento por descompensação e a infecção do foro ortopédico com 4,2%. Estes dados, atestam, mais uma vez, a importância da descompensação nefro-urológica no ciclo de vida destes doentes. No entanto, relacionando o tempo de internamento com a causa de descompensação, verificamos que 39,7% do tempo de internamento se deveu a complicações relacionadas com a presença de úlceras de pressão e 32% à associação de causa neurocirúrgica e nefro-urológica. A descompensação nefro-urológica consumiu apenas 15,1% do tempo de internamento. A mediana de internamento foi de 10,5 dias, variando entre 1 e 106 dias. Este valor é superior à demora média do HDE para o mesmo período (6 dias).

A mediana de custo do internamento por descompensação, foi de 7.530,09€ (custo máximo de 86.348,10€), enquanto a mediana da remuneração foi de 4.453,67€, (valor máximo 14.179,55€). Registaram-se cinco casos com custo individual acima dos 20.000€. A diferença entre a remuneração e o custo foi sempre negativa ao longo do período em estudo. Estes dados sugerem que o internamento de um pequeno número de doentes por descompensação da sua doença de base, é de *per si* um factor *major* de agravamento das despesas da Instituição.

Comparando, os custos médios associados ao internamento do doente médio do HDE, dos doentes do Núcleo de *Spina bifida* e dos internamentos dos doentes descompensados, verificamos que, excepto em 2007, o custo do internamento por descompensação foi sempre superior ao custo do doente médio e superior ao custo médio dos doentes do Núcleo de *Spina bifida*. A evolução do custo médio do internamento do doente descompensado (que em 2009 atingiu o máximo de 18.514,72€) ressalta o peso económico da descompensação no tratamento destes doentes.

Ao longo do processo de investigação, confrontamo-nos com diversas limitações que, pela sua importância, aqui enunciamos.

Em primeiro lugar e, funcionando como factor crítico da pesquisa, constatámos a escassez de bibliografia referente ao impacto económico global destes doentes nos diferentes tipos de sistemas de saúde, bem como ao impacto económico da doença crónica em idade pediátrica. A maioria dos estudos económicos trata isoladamente os vários componentes da malformação e muitos são referentes a pacientes adultos.

Esta investigação foi inicialmente pensada para um período mais alargado no tempo (foram colhidos dados referentes ao período compreendido entre 2005 e 2009), de modo a abranger as sucessivas modificações de prestação de cuidados introduzidas no Núcleo de *Spina bifida* e o respectivo impacto económico. No entanto, no período anterior a 2007, o HDE não se encontrava integrado no CHLC,EPE, o que significa, na prática, uma contabilidade analítica baseada em contratos-programa muito diferentes dos celebrados após a integração, com a consequente dificuldade de comparação entre os anos.

A colheita de dados constituiu a maior de todas as limitações. A disponibilização de suporte informático para o Processo Clínico no HDE/CHLC,EPE, a partir de 2008, através da aplicação Sistema Informático de Apoio ao Médico - SAM, não originou a obrigatoriedade de informatizar todos os registos. O registo “em papel” ainda se mantém, com todas as deficiências que se lhe reconhecem, sendo mesmo preferido por alguns profissionais, com a conseqüente perda de informação. Assim, para obter um conjunto de dados fidedignos, optamos por consultar, como base, a aplicação informática Sistema Integrado de Informação Hospitalar – SONHO e, como complemento, os registos do Processo Clínico.

Assumimos que esta opção metodológica não permite registar com total rigor todos os custos e receitas reais relacionados com os cuidados a este grupo de doentes na Instituição, mas tratam-se não só das fontes disponíveis como dos dados utilizados oficialmente para a estimação de despesas e remunerações, o que justifica o seu uso neste estudo.

Estes dados clínicos e financeiros indiciam que uma implementação mais efectiva do conceito de Gestão Integrada da Doença poderia ser vantajosa para os doentes, as suas famílias, a Instituição e a Sociedade. Promovendo a optimização da adesão dos doentes e das suas famílias às consultas multidisciplinares do Núcleo de *Spina bifida* e a maior disponibilidade de acesso às consultas, poderia levar a um melhor controlo conjunto dos doentes, através da autonomia crescente dos doentes e das suas famílias e do atendimento preferencial por profissionais especializados que conhecem pessoalmente cada um dos doentes do Núcleo. Esta estratégia poderia diminuir a ocorrência das descompensações mais graves da doença de base, causadoras de diminuição da qualidade de vida e da sobrevivência dos doentes e de um assinalável incremento de custos para a Instituição, nunca compensado pelas receitas.

O atendimento preferencial no Núcleo de *Spina bifida* deveria estar associado a um melhor contacto com os médicos de família, dando-lhes a oportunidade de se poderem integrar na equipa, coresponsabilizando-se na implementação de cuidados menos diferenciados de proximidade.

O prolongamento do acompanhamento no Núcleo de *Spina bifida* para lá da idade pediátrica é um exemplo paradigmático da ausência de coordenação entre as unidades de apoio hospitalar aos doentes crónicos pediátricos e os seus correspondentes da Medicina de Adultos. A crescente sobrevivência de crianças com anomalias congénitas para lá da adolescência é uma realidade relativamente recente nos países desenvolvidos, mas este progresso clínico não se acompanhou ainda de uma adequada evolução organizacional dos serviços de saúde. Torna-se necessária a integração de especialistas de Medicina de Adultos, correspondentes aos seus parceiros pediátricos, nos Programas de Gestão Integrada da Doença Crónica da Criança e do Adolescente, que lhes permita um melhor conhecimento das patologias e dos doentes, facilitadora da inevitável transição para a vida adulta. A actual política de criação de centros hospitalares, terminando com a separação entre hospitais gerais e hospitais pediátricos e, especialmente, acabando com o isolamento destes últimos, é um factor promissor para atingir este objectivo.

7- CONCLUSÕES

Apesar da baixa prevalência da *Spina bifida* em Portugal, a sua condição de doença crónica congénita com défices múltiplos exige cuidados de saúde diferenciados e multidisciplinares, desde o primeiro dia de vida e em qualquer idade, que geram custos muito elevados para o sistema de saúde português.

Neste projecto, apesar de se terem apurado unicamente os custos directos e, tendo em conta uma remuneração caracterizada por pequenas variações (dependente do Contrato Programa Anual definido para o HDE/CHLC,EPE e da Portaria Regulamentadora das Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no Serviço Nacional de Saúde), concluímos que um pequeno número de doentes representa um elevado custo para a Instituição.

A descompensação da doença de base, apesar de unicamente avaliada pelos episódios de internamento, ao condicionar demoras médias elevadas, contribuiu com a maior parcela para a elevada despesa com estes doentes.

Tendo em conta que o peso económico destes doentes é maioritariamente representado pelo custo da descompensação da sua doença de base e, sendo os principais motivos de descompensação potencialmente preveníveis, a aplicação de um Modelo de Gestão de Doença é totalmente justificada e poderia conduzir a uma redução substancial dos custos.

No que concerne à organização dos cuidados de saúde em Portugal, os Planos Nacionais de Saúde 2004-2010 e 2011-2016, não contemplam a doença crónica em idade pediátrica o que, de *per si*, constitui uma oportunidade para investigar nesta área. Tendo em conta as pesquisas efectuadas, este estudo é pioneiro no levantamento de custos com o tratamento de doentes portadores de *Spina bifida* em Portugal, abrindo caminho para outros estudos mais completos que envolvam, por exemplo, os custos indirectos relacionados com esta patologia.

Secundariamente, pode servir de base para estudos de outras patologias crónicas em idade pediátrica, com o objectivo de avaliar o seu custo no orçamento da saúde e, conseqüentemente, levar ao desenvolvimento, pela Tutela, de programas de Gestão da Doença adaptados a esta população específica.

Tendo em conta os resultados desta investigação e os resultados positivos da aplicação de programas de Gestão da Doença a pacientes adultos, faz para nós todo o sentido, desenvolver um modelo de Gestão da Doença Crónica em Pediatria e aplicá-lo, como projecto-piloto, ao Núcleo de *Spina bifida* do HDE/CHLC,EPE.

8– REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adzick, N.S., E.A. Thom e C.Y. Spong (2011), A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele , *The New England Journal of Medicine* 364, 993-1004.

Armour, B.S., L. Ouyang e V.A. Campbell (2009), Hospitalization for urinary tract infections and the quality of preventive health care received by people with spina bifida, *Disability and Health Journal* 2, 145-152.

Barros, P.P. (2005), *Economia da Saúde*. Coimbra: Edições Almedina.

Bas, S.H.J.Z., P.L.H. Winkler-Seinstra e T.V.P.M. de Jong (2009), Urinary tract infections in children with spina bifida: an inventory of 41 European centers, *Pediatric Nephrology* 24, 783-788.

Boockvar , J.A., W.Loudon e L.N. Sutton (2001), Development of the Spitz-Holter valve in Philadelphia, *Journal of Neurosurgery* 95,145-147.

Botto, L.D. e C.A. Moore (1999), Neural-tube defects, *NewEngland Journal of Medicine* 341, 1509-1519.

Brandon, J.W. e L.M. Vistnes (2010),Surgical Treatment of PressureUlcers, emedicine.medscape.com/article1293724.

Brock, D.J.H.e R.G. Sutcliffe (1972), Alpha-fetoprotein in the antenatal diagnosis of anencephaly and spina bifida, *Lancet* 2, 197-199.

Campos, L. (2010), O Modelo Global da Doença Crónica, *Segundo Fórum Internacional Sobre o Doente Crónico*, Lisboa, Portugal: Centro de Congressos de Lisboa.

Chambers, G.K. e D.D.Cochrane (1996), Assessment of the appropriateness of services provided by multidisciplinary meningomyelocele clinic, *Pediatric Neurosurgery* 24, 92-97.

Danzer, E., R.S. Finkel e N.E. Rintoul (2008), Reversal of hindbrain herniation after maternal-fetal surgery for myelomeningocele subsequently impact on brain stem function, *Neuropediatrics* 39, 359-362.

Delgado, M. (2008), Serviço Nacional de Saúde: a miragem da sustentabilidade?, em Escoval, A. (Ed.), *Inovação, sustentabilidade e valor em saúde*, Lisboa: Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, 262-274.

Dormont, B.,J.O. Martins e M. Suhrcke (2007), Health expenditures, longevity and growth, *Proceedings of the IX Annual Conference of the Fondazione Rodolfo de Benedetti on Health, Longevity and Productivity*, Garda, Itália, 26-27.

Escoval, A., A. Coelho, J.A. Diniz, M. Rodrigues, F. Moreira e P. Espiga (2010), Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde, *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 9, 105-116.

European Commission (2006), The impact of ageing on public expenditure: projections for the EU25 Member States on pensions, health care, long-term care, education and unemployment transfers (2004-2050), European Economy, Special Report n° 1/2006-Annex, http://europa.eu.int/comm/economy_finance/publications/european_economy/2006/eespecialreport0106_en.htm.

European Commission (2006), ICT for Health and i2010: Transforming The European Healthcare Landscape, Towards a strategy for ICT and Health. Luxemburg, European Commission, ec.europa.eu/information.../health/.../ictforhealth-and-i2010-final.pdf.

European Commission(2007), Health in the European Union. Special Eurobarometer 272e - TNS Opinion & Social, www.chatzi.de/assets/pdf.

European Commission (2009), The 2009 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU-27 Member States (2008-2060), www.igfse.pt/upload/docs/gabdoc/2009/.../Ageing_report_2009_en.pdf.

Fragata, J. e L. Martins (2004), *O Erro em Medicina*. Coimbra: Edições Almedina

Guerra, J. (2006), Um Conceito de Gestão da Doença, www.observaport.org.

Gray, J. e P. Lawer (1995), *The Promise of Disease Management: A Senior Management Perspective, in Replacement of Renal Function by Dialysis*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Hide, D.W. e C. Semple (1970), Coordinated care of the child with spina bifida, *Lancet* 2, 603-604.

Hoffman, C., D. Rice e H.Y. Sung (1996), Persons with Chronic Conditions: their Prevalence and Costs, *Journal of American Medical Association* 276 (18), 1473-1479.

Hunter, D.J. (1997), Managed Care: Disease Management, *British Medical Journal* 315, 50-53.

Jalles, J.T. e J.C. Salvado (2008), Baumol revisitado. Que futuro para o peso do sector da saúde em Portugal?, *FEUNL WorkingPaperSeries* 533, Universidade Nova de Lisboa.

Juhn, P., N. Solomon e H. Pettay (1998), Care Management: The Next Level of Innovation for Kaiser Permanente, *The Permanente Journal* 2(2), 37.

Kinsman, S.L., E. Levey e V. Ruffing (2000), Beyond multidisciplinary care: a new conceptual model for spina bifida, *European Journal of Pediatric Surgery* 10(1), 35-38.

Kliegman, R.M. e R.E. Behrman (2009), *Nelson Textbook of Pediatrics*. Philadelphia, Pen.:Elsevier.

Krumholz, H. (2006), A taxonomy for disease management: a scientific statement from the American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group, *Circulation* 114(13), 1432-1445.

Lapides, J., A.C. Diokno e S.J. Silber (1972), Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease, *Journal of Urology* 107, 458-461.

Lopes, S. (2008), O peso orçamental das despesas com a saúde, em Escoval, A.(Ed.), *Inovação, sustentabilidade e valor em saúde*, Lisboa: Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, 192-217.

Lorber, J. (1971), Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment, *Development Medicine Children Neurology* 13, 279-303.

Loureiro, I. e N. Miranda (2010), *Promover a Saúde: Dos Fundamentos à Acção*. Coimbra: Edições Almedina.

Martins, J.O. e C. Maisonneuve (2006), The drivers of public expenditure on health and long-term care: an integrated approach, *OECD Economic Studies* 43(2), 124-128.

Mathers, C.M. e D. Loncar (2006), Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030, *PLoS Medicine* 3(11), 442.

McLone, D.G. (1992), Continuing concepts in the management of spina bifida, *Pediatric Neurosurgery* 18, 254-256.

Moniz, H. (2008), *Legislação de Direito da Medicina*. Coimbra: Coimbra Editora.

Nesse, R.E., S.D. Hagedorn e S.M. Scheitel (2000), Disease management strategies: managing care giving in managed care, *Quality Management in Health Care* 9(1), 42-48.

Norris, S.L., R.E. Glasgow, M.M. Engelgau, P.J. O'Connor e D. McCulloch (2003), Chronic disease management: a definition and systematic approach to component interventions, *Disease Management Health Outcomes* 11(8), 477-488.

OCDE (2006), Projecting OCDE Health and Long-Term Care Expenditures: What are the main drivers?, *Health Working Paper 477*, Paris.

OECD (2008), Growth in health spending slows in many OECD countries, according to OECD Health Data. Paris: OECD, http://www.oecd.org/document/27/0,3343,en_2649_34631_40902299_1_1_1_37407,00.html.

OECD (2009), Policies for Healthy Ageing: An Overview, *Health Working Paper 42*, Paris.

OECD (2010), Health Data 2010: Statistics and indicators. Paris: OECD, www.irdes.fr/EspaceAnglais/AboutIrdes/Documents/OrdFormOecdES.pdf.

Olshansky, S.J., B.A. Carnes e A. Désesquelles (2001), Prospects for Human Longevity, *Science* 291, 1491-1492.

Olshansky, S.J. (2005), A Potential Decline in Life Expectancy in The Unites States in The 21st Century, *The New England Journal of Medicine* 352, 11.

Ouyang, L., S.D. Grosse e B.S. Armour (2007), Health Care Expenditures of children and Adults with Spina Bifida in a Private Insured U.S. Population, *Birth defect research* 79, 552-558.

Paulo, A. (2010), SNS: caracterização e desafios, <http://www.gpeari.min-financas.pt> .

Pinheiro, C.T.M. (2008), *A Gestão das Doenças Crónicas Implicações na Prática nos Cuidados de Saúde Primários* Unidade E. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta de Lisboa.

Rosa, E. (2010), Gestão da saúde em tempos de crise. Como racionalizar os consumos na saúde e garantir a sustentabilidade financeira do SNS: contributos para o debate, <http://www.eugeniorosa.com> .

Registo Nacional de Anomalias Congénitas (2010), Relatório de 2002-2007, www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/.../Relatorio_RNAC_2002_2007.pdf.

Sandler, A. (2010), Children with Spina Bifida :Key Clinical Issues, *Pediatric Clinics of North America* 57, 879-892

Silber, J.H., H. Zhao e S.P. Gleeson (1999), The Influence of Chronic Disease on Resource Utilization in Common Acute Pediatric Conditions, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 153, 169-179.

Simões, J., M. Teixeira, P. Barros, J. Pereira, P. Moreira, A. Ferreira, M. Menchero, M. Oliveira, A. Hespanhol, P. Ferreira e S. Silva (2007), Comissão para a Sustentabilidade do Financiamento do Serviço Nacional de Saúde, Relatório Final, <http://www.portaldasauade.pt/>.

Simões, J. (2004), *Retrato Político da Saúde. Dependência do Percurso e Inovação em Saúde: Da Ideologia ao Desempenho*. Coimbra: Edições Almedina.

Simões, J. (2008), O financiamento da saúde em Portugal, em Escoval, A. (Ed.), *Inovação, sustentabilidade e valor em saúde*, Lisboa: Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, 166-174.

Swanson, M.E. (2010), Need for the Life Course Model for Spina Bifida, *Pediatric Clinics of North America* 57, 893-901.

Suhrcke, M., M. McKee, D. Stuckler, R.S. Arce, S. Tsovolad e J. Mortensend (2006), The contribution of health to the economy in the European Union, *Public Health* 120, 994–1001.

Terry, K. (1997), The Disease Management, *Med Econ* 74(14), 6264.

Timmreck, T. (1986), *Dictionary of Health Services Management*. Owings Mills: National Health Pub.

UK Department of Health (2004), Improving chronic disease management, <http://www.dh.gov.uk/en> .

Varanda, J. (2001), Gestão da Doença. Conciliar qualidade e eficiência. O caso da asma, *Revista Portuguesa de Imunoalergologia* 9(1), 25-36.

Warf, B.C. e J.W. Campbell (2008), Combined endoscopic third ventriculostomy and choroid plexus cauterization as primary treatment of hydrocephalus for infants with myelomeningocele: long-term results of a prospective intent to treat study in 115 east African infants, *Journal of Neurosurgery Pediatrics* 2, 310-316.

Werler, M.M., S.Shapiro e A.A. Mitchell (1993), Periconcepcional folic acid exposure and risk of occurrent neural tube defects, *JAMA* 269,1257-1261.

WHO (2002), Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report: no communicable diseases and mental health. Geneva: World Health Organization, www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf.

WHO (2003), Influence of poverty on health:health report: Shaping the Future. Geneva: World Health Organization,http://www.who.int/whr/2003/en/overview_en.pdf.

WHO (2005), Preventing chronic disease: a vital investment. Geneva: World Health Organization, http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en.

WHO (2007), A citizen's guide to chronic disease care: taking action to make your voice heard. Geneva: Foundation for Research and Training in Patient Education, www.les-treilles.com/newsite/Recherche/2006/CR%202006/12_Assal.pdf.

Wilson, T., D. Buck e C. Ham (2005), Rising to the challenge: will the NHS support people with long-term conditions?,*BMJ* 330, 657-661.

Sítios na Net

www.adse.pt/page.aspx?idcat=1

www.asbihp.pt

<http://www.dgsaude.pt>

<http://europa.eu.int/comm/eurostat/>

www.eurotrials.com/

www.ine.pt/

www.observaport.org/

www.ocde.org

www.portugal.gov.pt/Portal/PT

www.kennedykrieger.org

www.spinabifidaassociation.org

www-wds.worldbank.org

Legislação

- Diário da República, 2.^a série — N.º 112 — 11 de Junho de 2010, Despacho n.º 9871/2010
- Circular Normativa N.º. 14/DSCS/DGID, de 31/07/08 da Direcção – Geral da Saúde

9- ANEXOS

9.1 Autorização para colheita e utilização de dados clínicos do HDE/CHLC,EPE.



CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA CENTRAL, EPE

APRECIAÇÃO DO ESTUDO CLÍNICO

Projecto: *Contributo do modelo de gestão da doença para redução do custo da doença crónica em idade pediátrica - caso de Spina*
Ref: *72/2010* **Especialidade:** *Urologia* **Investigador:** *Dr. M. Faustino Alves*

Decisão do Conselho de Administração / Director Clínico

Aprovado **Não aprovada**

Obs.:

Parecer da Comissão de Ética

Favorável **Não Favorável**

Recomendações:

Obs.:

Parecer do Centro de Investigação

Favorável **Não Favorável**

Recomendações: *Auxilio*

Obs.:

Data 13 / 07 / 10

O Conselho de Administração

O Director Clínico

Eduardo Gomes da Silva
Director Clínico

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

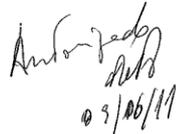
9.2 Autorização para a prorrogação do prazo de entrega do Projecto de Tese de Mestrado.

UEPG

Maria de Fátima Gomes Alves de Carvalho Alves
Rua Jacinta Marto 2, 5 Esq. 1150-192 Lisboa

ISCTE 02 06 11 02582

Exmo.Sr.
Prof. Dr. Luis Reto
Magnifico Reitor do Instituto Universitário de Lisboa ISCTE/INDEG


09/06/11
Luis Antero Fleto
Reitor do ISCTE-IUL

Lisboa, 18 de Maio de 2011.

Exmo. Sr.,

Na qualidade de aluna mestranda do Mestrado de Gestão de Serviços de Saúde (2008-2010), venho por esta via solicitar a V. Exa., com o conhecimento e aprovação do meu Orientador: Prof. Dr. Nuno Crespo, o adiamento do prazo de entrega da Dissertação de Mestrado que terminaria em 31 de Maio do presente ano.

Este pedido de adiamento prende-se e justifica-se com os seguintes factos:

1. Sendo médica-cirurgiã pediatra e funcionária do Hospital D. Estefânia-CHLC,EPE e estando a elaborar uma Dissertação de Mestrado sobre doentes assistidos no meu hospital, necessitei para consulta de processos clínicos, de dados estatísticos sobre o internamento, as consultas externas e ambulatório dos doentes e, da Contabilidade Analítica do Centro Hospitalar, de ter a aprovação do Centro de Investigação, da Comissão de Ética e finalmente do Conselho de Administração do CHLC,EPE.
2. Devido à tramitação referida anteriormente, a autorização apenas foi concedida onze meses depois do pedido, em Setembro de 2010, de forma que, a colheita de dados só pôde ter início após essa data. Saliento que, realizei o pagamento do segundo e último adiamento do prazo de entrega, no dia 2 de Novembro de 2010.
3. A apreciação estatística da série em estudo, composta por 137 doentes, está a ser elaborada, por razões institucionais, com a colaboração do Centro de Investigação do CHLC,EPE, na pessoa do Prof. Dra. Ana Luísa Papoila e do meu co-orientador Mestre Daniel Virella. Devido a um conjunto de trabalhos de investigação estar em curso em

Custo da Doença Crónica em Idade Pediátrica: Poderá o Modelo de Gestão da Doença Contribuir Para a Sua Redução? O Caso do Núcleo de *Spina bifida* do Hospital de Dona Estefânia.

simultâneo no referido Centro, não será possível a entrega do estudo estatístico antes da primeira quinzena de Julho.

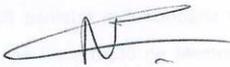
Assim, em conclusão e, perante a exposição dos factos descritos, solicito a V. Exa. o deferimento do pedido de adiamento do prazo de entrega da Dissertação de Mestrado até ao final do mês de Julho de 2011.

Com os melhores cumprimentos,

Maria de Fátima Gomes Alves
de Carvalho Alves.

Maria de Fátima Gomes Alves de Carvalho Alves

Tomei conhecimento e comando


(Nuno Crespo)

9.3 Declaração de Interesses

As exigências de transparência na elaboração de estudos, principalmente de natureza exploratória, impõem que os investigadores assumam uma posição neutral no que respeita às matérias em análise e aos dados apresentados.

Na elaboração do presente trabalho, dado que a autora assume funções de responsável por uma das Consultas Externas do Núcleo de *Spina bifida* do HDE/CHLC,EPE, existiu uma preocupação redobrada no sentido de se efectuar um tratamento imparcial dos dados, não tendo sido identificados constrangimentos que condicionassem a análise e os resultados finais.

9.4 Contratos Programa do HDE/CHLC,EPE (2007-2009)

Em formato de CD

9.5 Portarias Regulamentadora das Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no SNS (2007-2009)

Em formato de CD

9.6 Fórmula de cálculo dos doentes equivalentes para doentes excepcionais com internamentos de longa duração.

Em formato de CD

9.7 Contabilidade Analítica do HDE/CHL,EPE (2007-2009)

Em formato de CD

9.8 Tabela de Análise de Regressão Logística

Em formato de CD