

CONSENSO ESTRATÉGICO PARA A INSUFICIÊNCIA CARDÍACA EM PORTUGAL

.....

2020

Julho 2020



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO

Este documento resulta de um projeto concretizado através do Método do Consenso desenvolvido pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (UCP).



**The Heart
Failure Policy
Network**

A *Heart Failure Policy Network* (HFPN) é uma rede independente e multidisciplinar de profissionais de saúde, associações representantes de doentes, decisores políticos e outros atores na Europa com o objetivo de melhorar a sensibilização para a Insuficiência Cardíaca e os cuidados de saúde associados. A rede é financiada pela Novartis (global), AstraZeneca e Vifor Pharma.

A UCP convidou a HFPN a assumir a coordenação científica deste projeto. O projeto foi financiado pela UCP com apoio financeiro da Novartis Portugal e Medtronic Portugal, tendo a HFPN doado tempo adicional para completar o trabalho. O projeto foi desenvolvido com total independência dos financiadores. Para mais informação sobre a metodologia consulte o capítulo "Desenvolvimento do Consenso para a Insuficiência Cardíaca" nas páginas 14-17.

Conteúdo

Prefácio	5
Sumário executivo	6
O que é a Insuficiência Cardíaca e qual é o seu impacto?	8
A Insuficiência Cardíaca em Portugal	11
Por que é importante este Consenso?	13
Desenvolvimento do Consenso para a Insuficiência Cardíaca	14
Falhas na resposta à Insuficiência Cardíaca em Portugal	18
Medidas para dar resposta à Insuficiência Cardíaca em Portugal	22
Nível de Consenso A	23
Nível de Consenso B	30
Nível de Consenso C	32
Conclusão	33
Composição do <i>Steering Committee</i> e <i>Think Tank</i>	34
Glossário de siglas e acrónimos	37
Bibliografia	38

Prefácio

Num ano em que os cuidados de saúde têm dominado o discurso público devido à pandemia por COVID-19, este documento, chamando à ação para que se melhore a resposta nacional à Insuficiência Cardíaca (IC), é particularmente oportuno.

A IC é uma síndrome grave, complexa e comum. Tem um impacto muito significativo sobre aqueles que vivem com a síndrome e, por consequência, sobre o Serviço Nacional de Saúde (SNS) e a sociedade civil. Há muito tempo que a IC tem vindo a testar a sustentabilidade do SNS, pois constitui uma das principais causas de hospitalização no nosso país e tem custos elevados e crescentes, mas falta sensibilização para este facto. Vários peritos têm solicitado uma atuação para que seja dada resposta à IC, como por exemplo através de um maior apoio aos cuidados de saúde primários e desenvolvimento de protocolos integrativos, mas tais medidas não se tornaram ainda realidade. A sensibilização para a IC entre decisores políticos, profissionais de saúde e o público é, em geral, baixa, o que tem ditado a inação a que temos vindo a assistir.

A pandemia por COVID-19 trouxe à superfície vários dos problemas do SNS, demonstrando a necessidade de gestão integrada de doenças e síndromes crónicas e de melhor apoio às pessoas com multimorbidade, algo que frequentemente afeta quem vive com IC. É importante reconhecer esses problemas e fortalecer o SNS, não apenas para atender às necessidades atuais, mas também como preparação para futuros desafios. A interrupção de cuidados de saúde devido à COVID-19 pode ser muito problemática, e devemos assegurar que uma segunda vaga ou uma nova pandemia não voltam a pôr em causa os cuidados continuados a quem deles precisam.

Este documento resulta do esforço de um grupo de trabalho multidisciplinar, que discutiu o desafio da IC em Portugal e em conjunto desenvolveu um guia orientador de medidas a incluir numa resposta coerente à IC no nosso país. Foi desenvolvido antes da pandemia por COVID-19, e a realidade atual exige uma urgência ainda maior. As dificuldades destacadas ou provocadas pela pandemia levaram a que algumas das medidas que o grupo de trabalho inicialmente não considerou urgentes se tenham tornado agora prementes. Antecipando uma recessão e de forma a fortalecer o nosso SNS, é crucial implementar iniciativas baseadas na evidência e custo-efetivas para limitar a carga pessoal desnecessária e os gastos com hospitalizações evitáveis, o que é frequentemente observado na IC.

Numa realidade pré-COVID-19 era importante encontrar uma resposta coerente à IC. Numa realidade em que se tornou claro que a qualquer momento uma doença infecciosa pode monopolizar o SNS, a implementação de uma estratégia para lidar com a IC é imprescindível. Espero que o “Consenso Estratégico para a Insuficiência Cardíaca em Portugal” possa atuar como um catalisador para o desenvolvimento de novas políticas de saúde e possa ajudar a reformular o modo como o nosso país dará resposta à crescente carga da IC.

Dr. Luís Filipe Pereira

.....
Presidente, Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca (AADIC)
Ministro da Saúde 2002-2005

Sumário executivo

O impacto da Insuficiência Cardíaca (IC) em Portugal não tem sido reconhecido ou suficientemente valorizado. Apesar da publicação de documentos alertando para esta problemática e da constituição de um grupo governamental para melhorar os cuidados de saúde em IC, os avanços são poucos e existem ainda inúmeras falhas no sistema.

A IC é uma síndrome comum e complexa que tem um impacto muito significativo na qualidade de vida.¹ As pessoas com IC têm dificuldade em realizar tarefas do dia-a-dia e vivem frequentemente com ansiedade e depressão. A mortalidade por IC é elevada, mais alta do que por vários tipos de cancro comuns.² Os cuidados em IC dependem muito do apoio prestado por cuidadores informais, como familiares, e por isso a IC atinge não só as pessoas que vivem com a síndrome mas também os que as rodeiam.

A IC representa um problema de sustentabilidade para o Serviço Nacional de Saúde (SNS). A real prevalência da IC no nosso país é desconhecida, mas estimativas apontam para cerca de 400 mil pessoas com a síndrome em Portugal continental e um aumento para meio milhão em 2060.³ A IC foi reportada como a terceira causa mais comum de hospitalização no nosso país, e uma em cada cinco pessoas hospitalizadas por IC é readmitida com um agravamento da síndrome pelo menos uma vez no período de um ano após a alta hospitalar.⁴ Estas rehospitalizações no primeiro ano após a alta custam ao SNS cerca de 27 milhões de euros anualmente. Os custos associados à IC em Portugal representam cerca de 2,6% da despesa pública em saúde,⁵ contribuindo as hospitalizações para cerca de 30% destes gastos.⁴

Apesar do impacto significativo da IC em Portugal, não existe uma estratégia nacional para dar resposta à problemática. O diagnóstico é frequentemente tardio, não existem protocolos clínicos que assegurem uma continuidade dos cuidados, as infraestruturas e as ferramentas de financiamento são inadequadas e não existem métodos de monitorização e avaliação das iniciativas implementadas. Há ainda uma falta de sensibilização para a IC, por parte dos decisores políticos, profissionais de saúde e da sociedade em geral. Mas uma estratégia para a IC integrada e coerente pode melhorar a sensibilização, a prestação dos cuidados e os resultados clínicos. Por exemplo, mais de metade das hospitalizações por IC poderiam ser evitadas com uma melhor coordenação dos cuidados.⁶

Perante a necessidade de uma resposta clara e coordenada à problemática da IC, um grupo multidisciplinar realizou um trabalho estruturado para não só identificar as principais falhas do sistema, mas também propôr medidas fundamentais para o melhorar. Este grupo de reflexão realizou uma análise profunda do sistema português no que respeita à IC segundo o Método do Consenso da Universidade Católica Portuguesa. O grupo definiu oito medidas prioritárias, entre as quais se destacam: o desenvolvimento de uma campanha de informação sobre a IC, o financiamento de testes de diagnóstico para a síndrome nos cuidados de saúde primários, a criação de protocolos integrativos com uma rede de referência clara, a avaliação e a valorização financeira adequada dos cuidados prestados no âmbito da IC.

Os modelos de excelência em IC existentes no nosso país não podem continuar a ser a exceção – é necessário ultrapassar a inércia que se tem verificado nesta área e concentrar esforços para elaborar uma estratégia nacional. É vital o envolvimento das autoridades de saúde e de todos os profissionais implicados na prestação de cuidados em IC. Só assim se conseguirá reduzir o impacto da IC a nível individual, do sistema de saúde e da sociedade portuguesa.

Medidas de consenso maioritário propostas para dar resposta à IC em Portugal

- A1.** Campanha nacional de sensibilização e informação sobre a IC, chamando a atenção para sinais, sintomas e prognóstico e promovendo hábitos de vida saudáveis
- A2.** Processo Assistencial Integrado para a IC envolvendo equipas multidisciplinares e com alcance nacional, assente numa rede de referência entre diferentes níveis de cuidados
- A3.** Cuidados paliativos multidisciplinares integrados nos cuidados em IC
- A4.** Painel de indicadores para avaliação dos cuidados em IC nos vários níveis de cuidados
- A5.** Interoperabilidade e uniformização dos sistemas de informação e partilha de dados entre os vários níveis de cuidados, dando origem a um registo nacional em IC adequado
- A6.** Comparticipação do doseamento de péptidos natriuréticos para diagnóstico de IC quando requisitado por médicos de família
- A7.** Valorização financeira dos atos prestados à pessoa com IC em hospital de dia, e financiamento específico para programas de integração de cuidados entre hospitais e centros de saúde
- A8.** Formação pré-graduada, pós-graduada e continuada em IC para as várias classes profissionais, sendo as competências em IC formalizadas na carreira de enfermagem

O que é a Insuficiência Cardíaca, e qual é o seu impacto?

A Insuficiência Cardíaca é caracterizada por vários sintomas

A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma síndrome comum e complexa que ocorre quando o coração não é capaz de bombear sangue suficiente para satisfazer as necessidades de todo o organismo.⁷ Os sintomas de IC são inespecíficos e incluem falta de ar (dispneia), cansaço extremo e retenção de fluidos, o que dá origem a inchaço dos pés, pernas e abdómen (edemas) com conseqüente aumento de peso.

A IC tem um impacto a nível individual e da sociedade

A IC está associada a uma baixa capacidade funcional (habilidade de realizar atividades diárias) e um elevado número de hospitalizações.⁸ A mortalidade por IC é elevada, sendo mais alta do que por vários cancros comuns. Por exemplo, na Escócia, a mortalidade por IC é pior do que por cancro da próstata ou da bexiga nos homens, e pior do que por cancro da mama nas mulheres.⁹ Na Suécia, os anos de vida perdidos por IC são superiores aos perdidos por cancro.¹⁰ Pessoas com IC vivem frequentemente com ansiedade e depressão, isolam-se e têm uma baixa qualidade de vida.¹²

As comorbilidades contribuem para a complexidade da IC

As pessoas com IC têm frequentemente outras doenças ou síndromes, chamadas comorbilidades, por exemplo hipertensão arterial (tensão arterial alta), enfarte agudo do miocárdio (ataque cardíaco), fibrilhação auricular (ritmo cardíaco irregular), diabetes, doença pulmonar e doença renal.¹¹ As comorbilidades tornam a gestão clínica da IC mais difícil, nomeadamente porque podem acentuar os sintomas da IC, agravar o prognóstico e levar a polimedicação – o que resulta em interações medicamentosas e baixa adesão à terapêutica. Adicionalmente, as comorbilidades podem complicar a otimização da terapêutica da IC, limitando o seu benefício.

Fatores de risco para a IC incluem doenças, comportamentos e estilos de vida

São vários os fatores que podem levar ao desenvolvimento de IC (fatores de risco), incluindo doenças cardiovasculares, hipertensão arterial e diabetes. Por exemplo:

- a doença arterial coronária (obstrução dos vasos sanguíneos que levam sangue ao músculo cardíaco, designado por miocárdio) é estimada como a causa de IC em até um terço das pessoas com a síndrome¹²
- a hipertensão arterial aumenta o risco de IC em duas a três vezes comparativamente a pessoas com tensão arterial normal¹³
- a diabetes aumenta o risco de IC em duas a cinco vezes¹⁴
- a fibrilhação auricular aumenta o risco de IC em cinco vezes.¹⁵

Os comportamentos e estilos de vida não saudáveis podem também contribuir para o desenvolvimento de IC, como é o caso do consumo excessivo de álcool e do tabagismo.¹⁶ A falta de exercício físico e uma dieta não saudável (por exemplo, com pouca ingestão de fruta e vegetais) aumentam também este risco.

A IC representa um desafio à sustentabilidade dos sistemas de saúde

Os padrões e causas gerais de hospitalização poderão ser alterados devido à pandemia por COVID-19, que aumentou hospitalizações a nível global em 2020, mas o impacto da IC nas hospitalizações e custos de saúde é inegável. A IC foi reportada como a principal causa de internamento na Europa em pessoas acima dos 65 anos.¹⁷ Os primeiros meses após alta hospitalar representam o período de maior risco de rehospitalização. Nos países economicamente desenvolvidos, a IC normalmente contribui para 1-2% das despesas em saúde,¹⁸ sendo as hospitalizações por IC frequentemente responsáveis por até 70% destes gastos.¹⁹ Além dos custos das hospitalizações, também os custos indiretos, decorrentes do envolvimento de cuidadores informais e da perda de produtividade, são significativos em IC.² Por exemplo, na Irlanda estes são os custos mais elevados, tendo sido estimados em 364 milhões de euros – o dobro dos custos diretos.²⁰

O impacto da IC está a aumentar

A prevalência da IC está a aumentar devido ao envelhecimento da população e à diminuição das taxas de mortalidade das doenças cardiovasculares e outras doenças crónicas, uma vez que a maior sobrevivência resulta frequentemente numa progressão para IC.² Naturalmente, este aumento do número de pessoas com IC eleva os custos com a síndrome e o seu impacto no sistema de saúde.

Uma estratégia coerente para a IC assente em cuidados multidisciplinares e integrados pode reduzir o seu impacto

Estratégias de sucesso em IC devem envolver as autoridades de saúde e assentar na coordenação entre profissionais de saúde, assistentes sociais, a pessoa com IC e os seus familiares/cuidadores, abrangendo os diferentes níveis de cuidados.² Uma gestão integrada e multidisciplinar que tenha por base recomendações clínicas, nomeadamente as da *European Society of Cardiology* (ESC, Sociedade Europeia de Cardiologia),¹¹ pode melhorar a qualidade de vida das pessoas com IC e as taxas de sobrevivência.² Uma estratégia coerente e adequada pode também ajudar a prevenir ou atrasar o desenvolvimento da IC.

A Insuficiência Cardíaca em Portugal

A prevalência de IC em Portugal é elevada, mas números reais são desconhecidos

Portugal tem uma elevada prevalência de fatores de risco para doenças cardiovasculares,¹ o que contribui para um elevado número de pessoas com IC. Contudo, números reais de prevalência da IC são desconhecidos dado estimativas incluírem várias limitações, nomeadamente por se basearem no estudo observacional “Epidemiologia da Insuficiência Cardíaca e Aprendizagem” (EPICA).²¹ Este estudo foi publicado em 2002 e analisou a população a ser seguida nos cuidados de saúde primários e não a população em geral. As estimativas e projeções existentes sugerem que em 2018 existiam quase 400 mil pessoas com IC em Portugal continental e apontam para quase meio milhão em 2060, sendo este aumento particularmente significativo na faixa etária acima dos 60 anos (Figura 1).³ Foi projetada uma diminuição do número de pessoas com IC entre 2060 e 2080, mas tal deve-se à previsão de redução da população portuguesa e não da taxa de prevalência da IC. As dúvidas associadas a estas figuras refletem a forte necessidade de estudos atualizados para melhor compreender a epidemiologia da IC em Portugal.

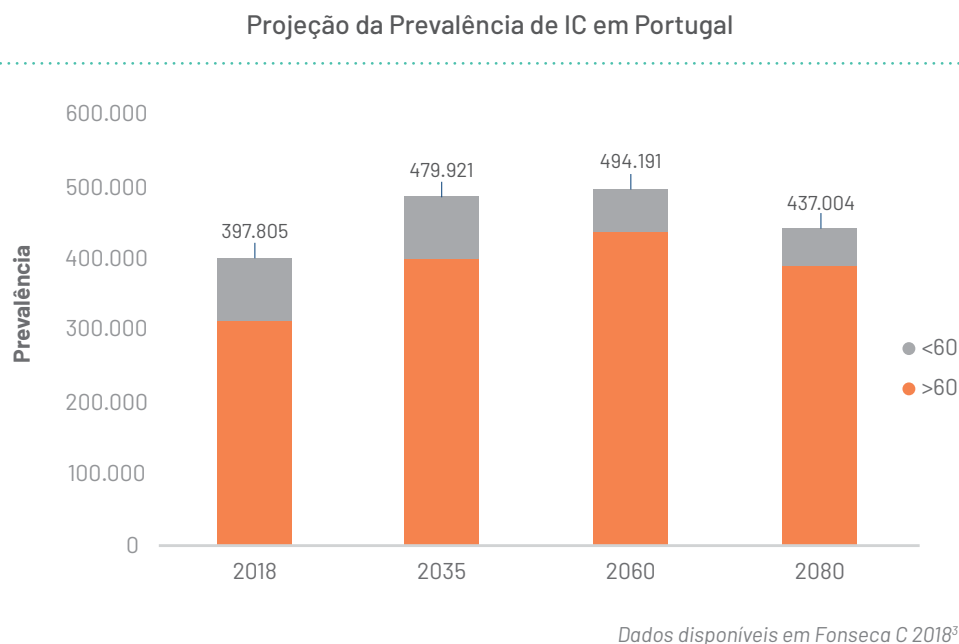


Figura 1. Prevalência da IC em Portugal

O impacto da IC no número de hospitalizações em Portugal é significativo e tem vindo a aumentar

As hospitalizações por IC duplicaram entre 2000 e 2015.³ A IC foi já reportada como a terceira causa mais comum de internamento – em 2013 uma em cada sete hospitalizações deveu-se a esta síndrome, e 57% foram consideradas evitáveis se houvesse melhor coordenação de cuidados.⁶ Cerca de uma em cada cinco pessoas hospitalizadas por IC é rehospitalizada com um agravamento da síndrome pelo menos uma vez no primeiro ano após a alta hospitalar.⁴ Tal como verificado em outros países da Europa, a larga maioria dos internamentos ocorre em pessoas com idade superior a 65 anos. As hospitalizações por IC não são igualmente distribuídas pelo território nacional, sugerindo que há zonas do país onde os cuidados em IC são particularmente preocupantes.⁶

Faltam em Portugal estudos que permitam compreender o impacto social da IC na qualidade de vida

A IC tem um impacto pessoal e social expressivo no nosso país. Isto é claro tendo em conta os estudos feitos em países com economias e sistemas de saúde semelhantes, a experiência de profissionais de saúde que acompanham as pessoas com IC em Portugal e o elevado número de hospitalizações e rehospitalizações por IC. No entanto, desconhece-se o verdadeiro impacto da IC na qualidade de vida dos doentes, dos seus familiares e cuidadores.

O impacto significativo da IC para a sociedade portuguesa e o Serviço Nacional de Saúde está a aumentar

Em 2014 a IC contribuiu para quase 5% da taxa de mortalidade em Portugal.²² A mortalidade por IC aguda (que requer hospitalização) é alarmante – cerca de 25 em cada 200 pessoas hospitalizadas por um episódio de IC aguda não sobrevivem a esse episódio.³ Os custos com a IC em Portugal representam cerca de 2,6% da despesa pública em saúde, contribuindo os internamentos para cerca de 30% desta despesa.⁵ As rehospitalizações por IC no primeiro ano após alta hospitalar custam ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) cerca de 27 milhões de euros por ano.⁴ Projeções do impacto da IC apontam para um aumento da despesa de 405 milhões para 503 milhões de euros entre 2014 e 2036,⁵ e um aumento em 28% dos anos de vida perdidos ajustados por incapacidade no mesmo período.²²

Por que é importante este Consenso?

Os esforços políticos na área da IC têm sido insuficientes

Vários documentos foram publicados em anos recentes chamando a atenção para a problemática da IC em Portugal, nomeadamente publicações destacando potenciais estratégias para melhorar os cuidados e diminuir o impacto da síndrome.¹ Em 2018 o Governo Português criou, ao abrigo do Despacho 4583/2018 publicado em Diário da República,²³ um Grupo de Trabalho sobre IC com a missão de definir critérios para programas de gestão integrada, assegurando o seu acompanhamento e avaliação. Contudo, tais critérios não foram ainda publicados e permanece uma falta de sensibilização dos decisores políticos e da população portuguesa para esta problemática. No entanto, as falhas nos cuidados no âmbito da IC persistem.

Este documento pretende contribuir para o desenvolvimento de uma estratégia nacional de abordagem da IC

O “Consenso Estratégico para a Insuficiência Cardíaca em Portugal” alerta para as maiores falhas do sistema e apresenta medidas concretas para dar resposta à problemática. Uma das principais mais-valias do documento reside no facto de resultar de um trabalho de colaboração entre peritos de múltiplas áreas envolvidas na prestação e melhoria de cuidados de saúde. Assim, este documento tem em consideração todas as vertentes da problemática da IC: o impacto nas pessoas que vivem com a síndrome, nas suas famílias/cuidadores, no sistema de saúde e na sociedade como um todo.

A pandemia por COVID-19 tem vindo a destacar a necessidade de dar resposta à IC

As pessoas com IC estão entre os grupos populacionais mais vulneráveis a complicações na sequência de infeção por COVID-19, o que reflete os elevados riscos que normalmente enfrentam e a importância de uma gestão continuada apropriada para que os riscos sejam minimizados. A pandemia tornou ainda mais urgente uma resposta à IC. A reorganização dos cuidados em IC apoiará melhorias em outras áreas da prestação de serviços de saúde, e o sistema verá economias de escala resultantes do desenvolvimento de ferramentas que poderão ser usadas em outras áreas terapêuticas. Assim, enfrentar o desafio da IC será um investimento num SNS mais resiliente e mais bem preparado, e portanto melhor equipado para responder a desafios futuros.

Desenvolvimento do Consenso para a Insuficiência Cardíaca

Método do Consenso e coordenação do projeto

Este projeto foi concretizado através do “Método do Consenso”, desenvolvido pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (UCP). Sandro Cortiço foi o responsável pela gestão do projeto, e a Heart Failure Policy Network (HFPN) assumiu a sua coordenação científica, através de Sara Correia Marques.

O Método do Consenso pretende desenvolver um consenso em saúde através de três sessões de discussão de um grupo de trabalho alargado e multidisciplinar, incluindo cada sessão discussões em sub-grupos. Neste projeto foram realizadas adaptações a esta metodologia para melhor dar resposta às necessidades dos participantes. Assim, apenas a segunda sessão viu o tema segmentado em subsecções para discussão em grupos menores. A metodologia é descrita abaixo.

Think Tank e Steering Committee

Para a realização do projeto foi estabelecido um grupo de reflexão. Habitualmente recorre-se ao anglicismo de *Think Tank* (TT) para designar este método de trabalho em grupo, terminologia também aqui adotada.

Para o TT foram convidados representantes das várias áreas dos cuidados em IC, por forma a cobrir de forma exaustiva e multifacetada as diferentes dimensões da síndrome. Assim, o TT incluiu:

- Médicos de Cardiologia, Medicina Interna e Medicina Geral e Familiar, quer como peritos na matéria quer como representantes de sociedade científicas
- Enfermeiros
- Farmacêuticos
- Representantes da Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca (AADIC)
- Especialistas em Saúde Pública
- Membros de serviços do Ministério da Saúde
- Decisores políticos
- Representantes de associações da indústria farmacêutica e de dispositivos médicos.

A lista das pessoas que constituíram o TT com as respetivas filiações consta do último capítulo do presente documento.

Foi estabelecido um grupo executivo, designado por *Steering Committee* (SC), para acompanhar de perto a coordenação do projeto, o desenvolvimento dos materiais a ele associados e a sua aprovação.

Sessões plenárias e medidas de consenso

Foram organizadas três reuniões com o TT e cada uma foi moderada por dois membros do SC.

É importante notar que o Método do Consenso não implica a obtenção de concordância relativamente a todos os aspetos em debate. Pretende-se antes inventariar as diversas leituras, procurar pontes de entendimento e identificar as várias posições para discernir até onde se pode chegar em conjunto. A metodologia assenta na convicção de que, sendo mobilizadas todas as capacidades e recursos já existentes no sistema de saúde (humanos, de conhecimentos, materiais e financeiros), é possível aumentar a sua inteligência para mais significativamente reduzir o sofrimento dos doentes e salvar mais vidas.

Primeira sessão plenária

A primeira sessão plenária teve lugar em julho de 2019 e focou-se na realidade da IC em Portugal.

Todos os membros do TT fizeram uma intervenção visando caracterizar a conjuntura da IC no nosso país de forma sistemática e nas suas vertentes epidemiológica, sociológica e clínica por forma a definir as áreas mais problemáticas e nas quais a intervenção se revela mais necessária. O familiar de uma pessoa com IC, embora não fazendo parte do TT formalmente, descreveu falhas e sucessos encontrados ao longo do percurso clínico da IC.

Segunda sessão plenária

A segunda sessão plenária, que decorreu em setembro de 2019, centrou-se na discussão de modelos de gestão da IC e potenciais medidas para dar resposta à problemática em Portugal.

A sessão foi iniciada com a apresentação e discussão de dois modelos multidisciplinares e integrados existentes no nosso país. Após discussão conjunta destes modelos, dispuseram-se os participantes em três grupos de trabalho. Cada grupo focou-se em duas das seis áreas problemáticas definidas na primeira sessão plenária e elaborou uma lista de medidas relevantes para dar resposta a esses desafios. Cada grupo apresentou as suas conclusões a todo o TT no final da sessão.

Terceira sessão plenária

A terceira sessão plenária teve lugar em novembro de 2019. O seu objetivo foi o de definir o nível de consenso das medidas consideradas importantes para melhorar a resposta à IC em Portugal.

Previamente à sessão, todos os membros do TT foram convidados a votar via email nas 15 medidas que considerassem prioritárias de entre as 34 da lista elaborada na segunda sessão plenária. Esta votação permitiu distinguir três níveis de concordância:

1. Nível de Consenso A – medidas consideradas prioritárias pela maioria dos membros do TT
2. Nível de Consenso B – medidas consideradas prioritárias por um conjunto expressivo, embora não maioritário, de elementos do TT
3. Nível de Consenso C – medidas consideradas relevantes por um pequeno número de participantes.

As medidas que obtiveram menos de 2 votos foram retiradas da lista a discutir na terceira reunião, na qual o TT validou e classificou todas as medidas, agrupando algumas para evitar repetição. O TT discutiu ainda a implementação das medidas de nível de consenso A.

Redação do presente documento

Este documento foi escrito pela HFPN e pelos membros do SC. Apresentam-se as medidas incluídas nos três níveis de concordância, não só por razões de ética mas também por se considerar que mesmo as posições minoritárias constituem formas de enriquecer o debate, apontar caminhos e problematizar uma questão que é complexa por natureza.

Os participantes do TT foram convidados a rever e comentar o texto aqui apresentado.

Declaração de interesses

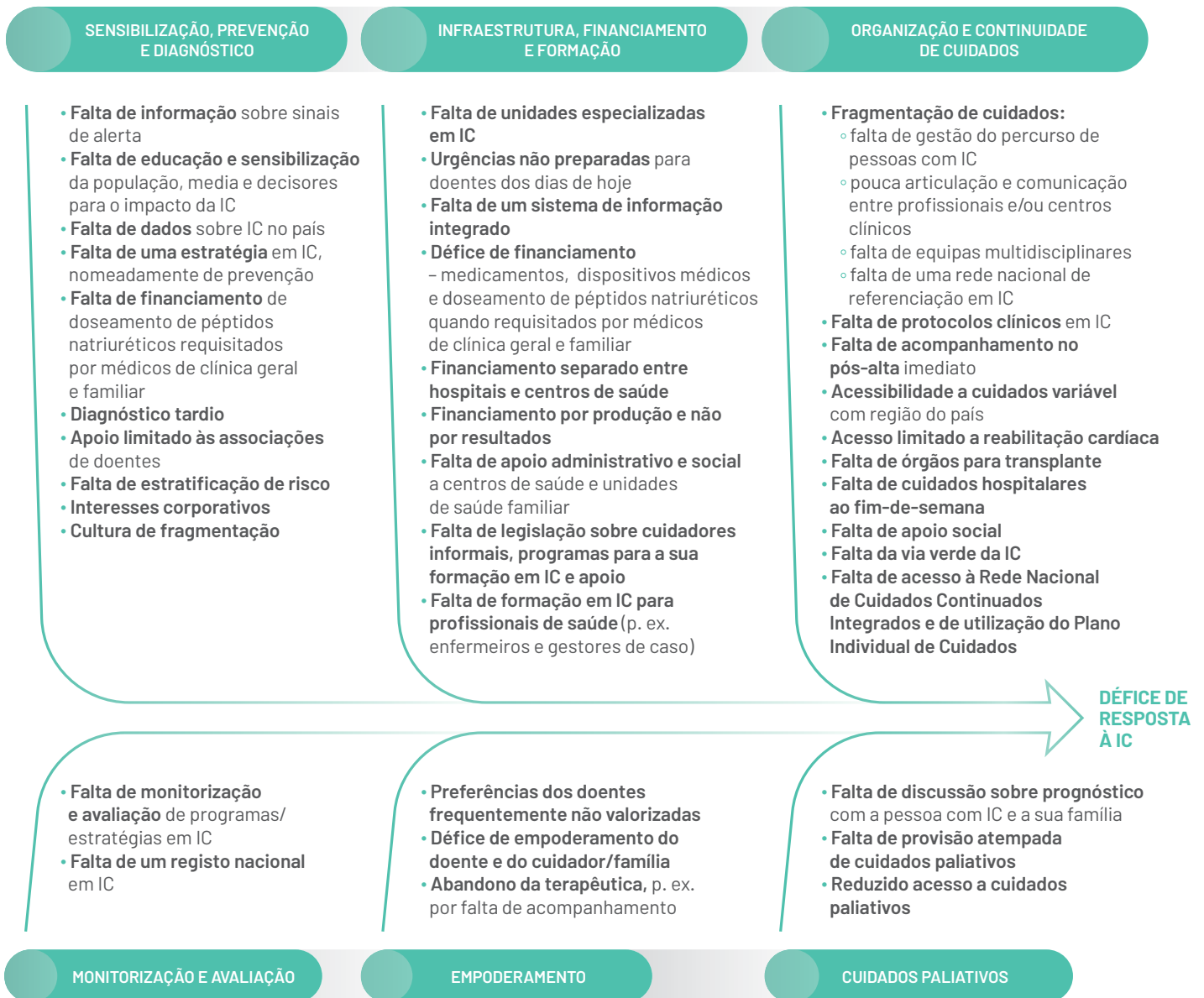
Este projeto foi proposto pela UCP, que convidou a HFPN a assumir a coordenação científica das sessões plenárias e a escrita do presente documento. O projeto foi financiado pela UCP com apoio financeiro da Novartis Portugal e Medtronic Portugal. Os membros do SC foram remunerados pela sua extensa colaboração; aos membros do TT não foi dado qualquer tipo de remuneração. Salienta-se que o projeto foi desenvolvido com total independência dos financiadores.

A HFPN é uma rede independente e multidisciplinar de profissionais de saúde, associações representantes de doentes, decisores políticos e outros atores na Europa com o objetivo de melhorar a sensibilização para a IC e os cuidados de saúde associados. A rede é financiada pela Novartis (global), AstraZeneca e Vifor Pharma.

Falhas na resposta à Insuficiência Cardíaca em Portugal

O TT discutiu as principais causas do défice de resposta à IC em Portugal, notando que as falhas se verificam ao longo de todo o percurso clínico. Foram definidas seis categorias temáticas principais, cada uma englobando vários problemas (Figura 2).

Figura 2. Causas do défice de resposta à IC em Portugal



1. Sensibilização, prevenção e diagnóstico

Em Portugal há uma significativa falta de sensibilização para a IC – entre os decisores políticos, a população portuguesa e os profissionais de saúde não especializados em IC. Esta reduzida sensibilização reflete-se, por exemplo, na demora das pessoas com sintomas em reportarem os mesmos a um profissional de saúde e na inexistência de uma estratégia nacional para reduzir o impacto da IC no país.

A literacia para a saúde, que inclui a compreensão da importância de hábitos saudáveis na promoção da saúde e na prevenção da doença, é baixa entre a população portuguesa, o que limita a possibilidade de prevenir e atrasar o desenvolvimento de IC.

Um dos testes essenciais no diagnóstico da IC é o doseamento (medição) de péptidos natriuréticos.¹¹ Embora este teste não seja suficiente para um diagnóstico definitivo, um resultado normal pode permitir a exclusão de IC como causa de sinais e sintomas, evitando assim testes mais dispendiosos e referência desnecessária para serviços de Cardiologia ou de Medicina Interna dedicados à IC.^{24,25} No entanto, o doseamento de péptidos natriuréticos não é participado quando requisitado por médicos de família, o que poderá ser um dos motivos do diagnóstico tardio da IC em Portugal. Esta falta de financiamento foi apontada pelo TT como uma das maiores falhas no que respeita a cuidados em IC em Portugal.

2. Infraestrutura, financiamento e formação

São muitas as falhas no que toca às infraestruturas e financiamento disponíveis para dar resposta à IC. Por exemplo, unidades especializadas em IC (como hospitais de dia) permitem evitar internamentos e assim reduzir os elevados custos associados à IC, mas o número destas unidades é baixo e o SNS não valoriza financeiramente os atos aqui efetuados. Estes atos são classificados como “outros serviços” e financiados a menos de 25 euros.

O conhecimento em IC por parte de profissionais de saúde não especializados na área é frequentemente limitado. No entanto, oportunidades de formação em IC são reduzidas. Por exemplo, apesar do papel vital de enfermeiros,² não existe ainda uma especialização em IC formalizada na carreira de enfermagem. Opções de formação em IC são também limitadas para médicos de Medicina Geral e Familiar, Medicina Interna e Cardiologia.

Os cuidados em IC dependem muito do apoio prestado por cuidadores informais, e também aqui os programas de formação são limitados, se não inexistentes, tal como as opções de apoio financeiro.

3. Organização e continuidade de cuidados

Os cuidados em IC devem ser multidisciplinares e integrados.² No entanto, não é esta a realidade em Portugal, onde os cuidados são normalmente fragmentados.

Desde 2013 a Direção-Geral de Saúde tem desenvolvido Processos Assistenciais Integrados (PAIs), que são protocolos para melhorar os cuidados de saúde em diversas áreas terapêuticas, incluindo diabetes e asma, mas tal não foi ainda desenvolvido para a IC. Em 2014 foi lançado o PAI para abordar o risco vascular no adulto, especificando como critério de não inclusão pessoas com doença cardiovascular, tal como IC.²⁶ Este PAI refere que pessoas com estas doenças/síndromes devem ser monitorizadas “nos cuidados hospitalares compartilhados com os cuidados de saúde primários”, mas a forma como esta integração deve ser operacionalizada não se encontra descrita.

4. Monitorização e avaliação

Em Portugal não existe um registo em IC, e o registo clínico atualmente existente no SNS é inadequado para compreender esta síndrome já que não inclui parâmetros fundamentais, como a fração de ejeção, que é determinante no diagnóstico e na decisão terapêutica.¹¹ A falta de um registo em IC é um dos fatores que leva ao limitado entendimento da síndrome em todas as suas dimensões – epidemiológica, sociológica, clínica e financeira. Não há também um sistema de avaliação das iniciativas e programas desenvolvidos em IC, tornando o seu estudo difícil e a sua réplica em outros centros ou hospitais improvável ainda que sejam modelos de sucesso.

5. Empoderamento

As preferências das pessoas com IC são frequentemente desvalorizadas, o que contraria a tendência em saúde de promover cuidados centrados no doente.

O processo de esclarecimento e de educação das pessoas com IC, normalmente designado de empoderamento, *empowerment* ou capacitação, é fundamental uma vez que a IC requer uma auto-avaliação e gestão diárias – auto-cuidado.²⁷ No entanto, não há na gestão clínica da IC em Portugal um programa formalizado de empoderamento das pessoas com a síndrome, o que limita o seu envolvimento no seu próprio cuidado.

6. Cuidados paliativos

Cuidados paliativos são cuidados centrados no doente para alívio de sintomas e melhoria da qualidade de vida, assegurando que as preferências e desejos da pessoa com doença crónica são sempre tidos em conta.²⁸ São, por isso, elementos importantes na gestão da IC, mas são pouco utilizados, o que poderá ter um impacto direto na qualidade de vida dos doentes. Os cuidados paliativos são frequentemente confundidos com cuidados de fim de vida, o que poderá contribuir para a sua limitada utilização na IC.



Existe um desconhecimento sobre a Insuficiência Cardíaca e os seus sinais de alerta, o que põe em risco o diagnóstico, a prestação de cuidados e consequentemente a prevenção de episódios de descompensação e internamentos. É essencial envolver médicos de família na gestão da Insuficiência Cardíaca e avaliar os modelos existentes para assegurar a melhoria do prognóstico.

José Ravasco Pato, pessoa com IC

Medidas para dar resposta à Insuficiência Cardíaca em Portugal

São aqui apresentadas 16 medidas para a melhoria da resposta à IC em Portugal (*Tabela 1*). Como mencionado acima, estas medidas estão distribuídas por três níveis em função do grau de concordância entre os membros do TT relativamente à relevância de cada uma.

Para a implementação destas medidas, o TT considera essencial a constituição de um grupo de trabalho multidisciplinar para apoiar e aconselhar o grupo governamental responsável pela definição da estratégia nacional em IC.

Tabela 1. Medidas propostas de resposta à IC em Portugal

Nível de Consenso	Medidas
A	A1. Campanha nacional de sensibilização e informação sobre a IC, chamando a atenção para sinais, sintomas e prognóstico e promovendo hábitos de vida saudáveis
	A2. PAI para a IC envolvendo equipas multidisciplinares e com alcance nacional, assente numa rede de referência entre diferentes níveis de cuidados
	A3. Cuidados paliativos multidisciplinares integrados nos cuidados em IC
	A4. Painel de indicadores para avaliação dos cuidados em IC nos vários níveis de cuidados
	A5. Interoperabilidade e uniformização dos sistemas de informação e partilha de dados entre os vários níveis de cuidados, dando origem a um registo nacional em IC adequado
	A6. Comparticipação do doseamento de péptidos natriuréticos para diagnóstico de IC quando requisitado por médicos de família
	A7. Valorização financeira dos atos prestados à pessoa com IC em hospital de dia, e financiamento específico para programas de integração de cuidados entre hospitais e centros de saúde
	A8. Formação pré-graduada, pós-graduada e continuada em IC para as várias classes profissionais, sendo as competências em IC formalizadas na carreira de enfermagem
B	B1. Empoderamento da pessoa com IC e familiares/cuidadores
	B2. Financiamento por resultados e utilizando ferramentas que permitam acesso à inovação
	B3. Programas de telemonitorização de pessoas com IC
	B4. Clínicas de reabilitação para pessoas com IC
	B5. Reuniões entre profissionais de centros de referência e outros níveis de cuidados
C	C1. Acesso por parte da pessoa com IC à sua própria ficha clínica a partir de casa
	C2. Referência clara para cuidados de fim de vida
	C3. Consultas de alta resolução em clínicas de IC

Nível de Consenso A

As medidas de nível de consenso A representam os elementos acerca dos quais se encontrou uma concordância total ou maioritária relativamente à sua urgência.

A1. Campanha nacional de sensibilização e informação sobre a IC, chamando a atenção para sinais, sintomas e prognóstico e promovendo hábitos de vida saudáveis

O diagnóstico atempado e adequado da IC é importante para atingir os melhores resultados clínicos possíveis.²⁹ Para tal é importante que o público em geral esteja alerta para a IC, que reconheça sinais e sintomas e os relate sem demora a um profissional de saúde, idealmente o médico de família. É, portanto, necessária uma campanha de informação sobre a síndrome. Esta campanha deve focar-se não só no reconhecimento da IC mas também no que pode ser feito para prevenir ou atrasar o seu desenvolvimento. Numa altura em que as mensagens na área da saúde estão focadas na pandemia por COVID-19, poderá fazer sentido uma campanha de sensibilização destacando a ligação entre a IC e a COVID-19, tal como o maior risco de complicações.

SUGESTÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO

Uma campanha nacional focada na IC deve incluir a divulgação da informação de várias formas, tais como em painéis publicitários, na rádio, imprensa escrita, redes sociais e televisão, tanto em anúncios como em programas de grande audiência. Poderá também ser considerada a divulgação em salas de espera de instituições de saúde, por exemplo através de *flyers*, ecrãs e pósteres, e no local de trabalho. Para tal importaria sensibilizar múltiplas empresas, o que pode ser feito através das suas associações representativas, para o desenvolvimento de políticas de responsabilidade social que considerem a problemática da IC. Várias instituições deverão ser envolvidas nesta campanha, em particular a AADIC e possivelmente também Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), a União das Misericórdias Portuguesas e Universidades Seniores.

O TT considera esta medida de extrema importância e urgência. Será, no entanto, relevante notar que se uma campanha de sensibilização for implementada isoladamente corre-se o risco de se observar uma procura acentuada dos serviços em centros de saúde e de Cardiologia sem um sistema capaz de lhe dar resposta – verificando-se um congestionamento em vez de uma melhoria do sistema. É por isso importante que a implementação das medidas recomendadas abaixo seja iniciada a par de uma campanha de sensibilização, ou em sua antecipação.

EXEMPLOS

Em Portugal foram já organizadas campanhas de sensibilização de sucesso, nomeadamente na área do enfarte agudo do miocárdio. Estratégias utilizadas nesta campanha poderão servir de inspiração para uma campanha na área da IC.

A2. PAI para a IC envolvendo equipas multidisciplinares e com alcance nacional, assente numa rede de referênciação entre diferentes níveis de cuidados

A existência de um PAI para cuidados em IC envolvendo diferentes profissionais de saúde e níveis de cuidados é condição essencial para a melhoria da resposta à IC e a diminuição do seu impacto. Um PAI em IC deverá contar com uma rede de referênciação entre cuidados de saúde primários (centros de saúde) e secundários (hospitais). Esta rede deve ter critérios de acesso claros e fazer uma correspondência adequada entre as complexidades de cada pessoa com IC e as competências dos diferentes níveis de cuidados.

Para a rede de referênciação em IC ser funcional e para que não se verifique um congestionamento desnecessário dos serviços de Cardiologia, é fundamental que os médicos de família identifiquem as pessoas que necessitam de acesso a serviços especializados. Dada a inespecificidade dos sintomas de IC, é essencial que os médicos de família tenham acesso ao teste de doseamento de péptidos natriuréticos para diagnóstico (ou exclusão de diagnóstico) de IC, tal como discutido na medida A6.

SUGESTÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO

Uma rede de referênciação em IC adequada deve incluir centros com competências para lidar com casos complexos, como pessoas com sinais e sintomas difíceis de controlar ou com várias comorbilidades (multimorbilidade), mas nem todos os centros precisarão deste nível de competência. Da mesma forma, alguns serviços devem ter um horário de funcionamento alargado, mas outros poderão funcionar apenas nos dias úteis.

O desenvolvimento de um Plano Individual de Cuidados (PIC) em IC seria uma ferramenta importante para assegurar uma gestão continuada, já que os PIC permitem uma mais fácil comunicação entre os profissionais de saúde envolvidos no cuidado de cada pessoa com doença crónica, o registo de objetivos dos cuidados e uma avaliação periódica dos resultados.³⁰

Para desenvolvimento do PAI em IC em Portugal talvez seja útil considerar o processo integrativo em IC do Sistema Sanitário Público de Andaluzia, atualizado em 2012,³¹ uma vez que o sistema de Andaluzia foi a base dos PAIs já existentes no nosso país.²⁶

EXEMPLOS

O Hospital de São Francisco Xavier desenvolveu um programa multidisciplinar e integrado em IC através do qual reduziu o número de rehospitalizações.³² Este modelo assenta em cuidados de transição estruturados, na otimização da terapêutica, na educação da pessoa com IC (medida B1) e no rápido acesso aos cuidados especializados aquando de descompensação. O modelo considera o envolvimento dos médicos de família no cuidado de cada pessoa com IC: é-lhes enviada a nota de alta e têm acesso a um sistema de referência aos cuidados hospitalares com acesso imediato ao hospital de dia e em duas semanas à consulta de IC, em função da necessidade do doente. O hospital de dia do modelo, coordenado por enfermeiros sob supervisão de médico especialista em IC, tem protocolos com outros departamentos e hospitais de forma a ser dada resposta às necessidades de cada pessoa com IC.

Um outro modelo em IC foi recentemente implementado na Unidade Local de Saúde (ULS) de Matosinhos. Este modelo promove um *continuum* de cuidados já que integra cuidados primários, hospitalares, continuados e paliativos, sendo por isso potenciador de colaboração entre profissionais de saúde nos vários níveis de cuidados. Os médicos e enfermeiros responsáveis pelo hospital de dia de IC do Hospital de São Francisco Xavier estiveram envolvidos na formação dos enfermeiros da ULS de Matosinhos.

Existem exemplos de modelos integrativos em IC em vários países europeus. Um deles é o do Hospital de Bellvitge em Barcelona, Espanha, que é liderado por enfermeiros e integra cuidados em hospital com cuidados em centros de saúde. Este modelo mostrou resultados na redução da mortalidade e do risco de rehospitalização.³³

Outro modelo que levou a diminuição de hospitalizações e mortalidade por IC foi o programa *Insuffisance CARdique en LORraine* (ICALOR), implementado em França. Este modelo incluía educação estruturada das pessoas com IC, monitorização domiciliária por enfermeiros especialistas, alertas automáticos perante alterações clínicas ou biológicas relevantes, e um sistema de registo eletrónico em rede servindo de base à comunicação entre profissionais de saúde.³⁴ O ICALOR evitou gastos de quase dois milhões de euros em hospitalizações só em 2010.³⁵

No Reino Unido, a *British Heart Foundation* em colaboração com o *National Health Service* (NHS, Serviço Nacional de Saúde) desenvolveu um programa para administração de diuréticos por via intravenosa na comunidade. Este projeto piloto envolveu dez organizações hospitalares, sendo o tratamento administrado em casa ou em local próximo, evitando a deslocação ao hospital. O projeto piloto poupou ao sistema 162.740£ (cerca de 200.000€),³⁶ evitando 1.040 dias de internamento e contribuindo para maior satisfação por parte das pessoas com IC.

A3. Cuidados paliativos multidisciplinares integrados nos cuidados em IC

Os cuidados paliativos são essenciais na IC dado que ajudam por um lado a reduzir hospitalizações e o tempo de hospitalização e por outro a melhorar o controlo de sintomas (por exemplo náusea e ansiedade), a qualidade de vida e a satisfação dos doentes.²⁸ Assim, os cuidados avançados e paliativos devem ser integrados nos modelos em IC e, de preferência, disponibilizados aquando do diagnóstico.

EXEMPLOS

O modelo de cuidados paliativos em IC da Suécia *Palliative advanced home caRE and heart FailurE caRe* (PREFER) envolve uma equipa multidisciplinar e usa uma metodologia centrada no doente com cuidados providenciados ao domicílio.³⁷

A4. Painel de indicadores para avaliação dos cuidados em IC nos vários níveis de cuidados

De forma a garantir uma resposta eficiente continuada na área da IC, os cuidados devem ser monitorizados e avaliados. Tal só é possível com um painel de indicadores adequado e comum a cada nível de cuidados. O painel deve considerar todo o percurso clínico das pessoas com IC, focando-se nos resultados e sendo por isso indutor de boas práticas.

Para apoiar o processo de avaliação, devem ser definidos objetivos específicos para a IC para cada nível de cuidados que sejam mensuráveis com o painel de indicadores. Embora a comparação entre prestadores possa por vezes ser desmotivadora é um processo importante para identificar os locais que estão a atingir os objetivos propostos e os que precisam de maior apoio. O painel de indicadores poderá ainda contribuir para uma alocação de financiamento mais eficaz, tal como discutido nas medidas A7 e B2.

EXEMPLOS

A academia *Kent Surrey Sussex Academic Health Science Network* do Reino Unido desenvolveu dois painéis de indicadores para avaliar cuidados agudos e continuados em IC.³⁸ Estes painéis, chamados *dashboards*, permitem uma análise mensal de cada hospital de acordo com os parâmetros de qualidade nacionais.

A *University College London Partners* desenvolveu em colaboração com o *St Bartholomew's Hospital* (Reino Unido) uma *checklist* de avaliação da alta após hospitalização por IC.³⁹ Esta *checklist* verifica, por exemplo, a existência na nota de alta de referência a:

- ter sido realizado um ecocardiograma de apoio ao diagnóstico de IC
- recomendações farmacológicas
- agendamento de uma consulta de seguimento em não mais de duas semanas após a alta.

Esta *checklist* mostrou melhorias na qualidade das notas de alta e facilita processos de auditoria.³⁹

A5. Interoperabilidade e uniformização dos sistemas de informação e partilha de dados entre os vários níveis de cuidados, dando origem a um registo nacional em IC adequado

Os sistemas de informação dos diferentes níveis de cuidados de saúde devem comunicar entre si para que a informação esteja disponível onde quer que a pessoa com IC se apresente, sustentando desta forma a integração dos cuidados. A informação recolhida, e por isso partilhada, deve ser semelhante e de fácil compreensão.

A uniformização e partilha de informação entre os diferentes níveis de cuidados permitirá o desenvolvimento natural de um registo em IC. Isto é essencial para compreender a epidemiologia da síndrome, a utilização de meios e procedimentos de diagnóstico e tratamento, o que facilitará o ajuste continuado da estratégia nacional à problemática real.

EXEMPLOS

O *SwedeHF*, o registo em IC da Suécia, inclui informação sobre a etiologia da IC, características clínicas e medicação em cada doente.⁴⁰ Desde 2005 o registo inclui informação sobre sintomas e qualidade de vida.⁴¹ O *SwedeHF* contribui para um melhor entendimento da IC na Suécia, permite melhorar as práticas clínicas e está a servir de base para o recrutamento para um ensaio clínico.⁴²

A6. Comparticipação do doseamento de péptidos natriuréticos para diagnóstico de IC quando requisitado por médicos de família

O doseamento dos péptidos natriuréticos é recomendado pela ESC para o diagnóstico da IC, dado o seu papel crucial neste processo.¹¹ Sociedades científicas internacionais consideram o acesso a este teste por parte dos médicos nos cuidados de saúde primários um parâmetro de qualidade em cuidados no âmbito da IC.⁴³ No entanto, como mencionado acima, este teste não é atualmente comparticipado em Portugal se requisitado por médicos de família. É urgente corrigir esta falha do sistema para permitir um diagnóstico atempado e adequado da IC, e ao mesmo tempo evitar o congestionamento dos serviços de Cardiologia.

EXEMPLOS

Na Itália a comparticipação do doseamento de péptidos natriuréticos varia entre regiões, mas em 2012 foi definido um valor referência por teste – 24,68€. ⁴⁴

A7. Valorização financeira dos atos prestados à pessoa com IC em hospital de dia, e financiamento específico para programas de integração de cuidados entre hospitais e centros de saúde

Os cuidados em IC em hospital de dia são fundamentais não só para a pessoa com IC mas para o sistema de saúde, dado ajudarem a evitar a sobrecarga dos Serviços de Urgência, internamentos e os elevados custos associados. A pandemia por COVID-19 veio salientar a importância de gerir doenças e síndromes crónicas na comunidade e em regime de ambulatório de forma a reservar níveis de cuidados agudos para situações de emergência. É fundamental, portanto, compreender o impacto de cada programa e valorizá-lo adequadamente. Posto isto, é essencial rever os contratos com a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) para que os serviços em hospital de dia sejam valorizados, por exemplo através da inclusão de indicadores para internamentos evitáveis.

SUGESTÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO

De forma a valorizar atos em hospital de dia de IC é importante que se faça um estudo do impacto financeiro destes serviços, tendo em conta todos os custos envolvidos. Este estudo poderá, por exemplo, ser desenvolvido numa ULS dado estas unidades englobarem todo o percurso de cuidados de saúde.

EXEMPLOS

Como discutido acima (medida A2), o programa de cuidados integrados ICALOR levou a diminuição de hospitalizações e mortalidade por IC em Lorraine, França mas foi interrompido em 2014 devido ao corte do seu financiamento.⁴⁵ Após esta decisão, as hospitalizações por IC aumentaram na região, eliminando os benefícios conseguidos com o ICALOR.

A8. Formação pré-graduada, pós-graduada e continuada em IC para as várias classes profissionais, sendo as competências em IC formalizadas na carreira de enfermagem

Todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados em IC devem receber formação especializada na área para assegurar uma gestão adequada e alinhada com as recomendações clínicas. O currículo académico dos diferentes profissionais de saúde deve incluir uma formação clara em IC, mas tal não é suficiente. Oportunidades de formação pós-graduada e continuada têm um papel vital na provisão de cuidados em IC. Isto é de particular importância para enfermeiros dado o seu papel crucial na gestão da IC.

SUGESTÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO

Vários formatos podem ser considerados para formação pós-graduada e continuada, por exemplo cursos, disseminação de casos de estudo e de recomendações clínicas e acreditação formal pelas respetivas Ordens. Uma outra opção é a de criar estágios (por exemplo de 1-3 meses) em unidades de IC, idealmente como parte da formação específica em cada área profissional.

É importante envolver as Ordens Profissionais e sociedades científicas na discussão sobre formação em IC, já que estes órgãos terão um papel de responsabilidade no seu desenvolvimento e reconhecimento.

EXEMPLOS

A clínica de IC do Hospital de São Francisco Xavier recebe anualmente cerca de 20 internos/estagiários de várias áreas profissionais e de hospitais por todo o país para formação de cerca de três meses.

Alguns modelos de formação em IC encontrados pela Europa, por exemplo em Espanha e na Holanda, incluem sessões com especialistas em IC (cardiologistas ou enfermeiros especializados) para profissionais de cuidados de saúde primários.⁴⁶

Nível de Consenso B

As medidas de nível de consenso B representam aquelas acerca das quais houve posições divergentes ou que foram consideradas importantes mas não apresentando a urgência das medidas discutidas anteriormente. O TT é de opinião que após implementação das medidas de consenso A, os aspetos descritos no nível de consenso B devem ser o foco para melhoria dos cuidados em IC.

B1. Empoderamento da pessoa com IC e familiares/cuidadores

O auto-cuidado em IC reduz o risco de hospitalização, mostrando benefícios para a pessoa com IC e para o sistema.²⁷ Dada a importância de cuidadores informais na gestão da IC, é essencial que haja métodos claros de empoderamento não só das pessoas com IC mas também dos seus cuidadores. As consultas médicas têm tempo limitado e há frequentemente um elevado volume de informação a transmitir, sendo por isso necessário recorrer a métodos de empoderamento alternativos.

Existem materiais de apoio a pessoas com IC disponíveis na internet, por exemplo o site *Heart Failure Matters* da ESC (disponível em português)⁴⁷ e o guia *Understanding Heart Failure Guidelines: Patient empowerment and self-care* da HFPN (disponível em inglês).¹⁶ A sua disseminação entre pessoas com IC poderá ser útil.

A educação para o auto-cuidado em IC é normalmente feita pelas equipas de enfermagem, sendo portanto as consultas dirigidas por estes profissionais um aspeto a desenvolver para redução do impacto da síndrome. Estas consultas podem ser presenciais, via telefone ou até mesmo realizadas ao domicílio. O empoderamento das pessoas com IC e dos seus cuidadores pode também contar com a distribuição de folhetos informativos em salas de espera de instituições de saúde (como sugerido para aumento da sensibilização para a IC, medida A1) ou sessões de formação em grupo lideradas por enfermeiros. Outra alternativa é a criação de uma linha de atendimento permanente, possivelmente no âmbito do SNS24.

B2. Financiamento por resultados e utilizando ferramentas que permitam acesso à inovação

Há neste momento um movimento nos sistemas de financiamento em saúde em direção a pagamento por resultados – *outcomes-based payment* ou *value-based healthcare* – de forma a suportar a sustentabilidade dos sistemas. Segundo esta estratégia o financiamento é dependente de resultados e não um valor fixo por serviço, e por isso os cuidados são centrados no doente.

Estes modelos de financiamento requerem uma monitorização e avaliação dos serviços e seus resultados, sendo o valor de financiamento (e possivelmente o investimento) dependente desta avaliação. Assim, a implementação destes modelos é decorrente do desenvolvimento do painel de indicadores descrito na medida A4.

Apesar de o TT ver relevância nesta medida de forma geral, foram apresentadas duas perspetivas. Por um lado, foi apontado que a sua não inclusão nas medidas de nível de consenso A poderia sugerir uma desvalorização desta forte tendência em saúde. Por outro lado, foi referido que esta medida não só dependerá de elementos discutidos no nível de consenso A, mas é na verdade um segundo passo para alguns deles. Estas diferentes posições levaram a que fosse atribuído o nível de consenso B a esta medida, tendo a maioria do TT concordado que uma segunda estratégia formal em IC deverá assegurar o desenvolvimento de financiamento por resultados.

B3. Programas de telemonitorização de pessoas com IC

Modelos de telemonitorização permitem a profissionais de saúde monitorizar sinais e sintomas de IC à distância.⁴⁶ A importância da telemonitorização para a gestão da IC em Portugal foi um dos pontos de maior divergência entre os membros do TT. Uma discussão aprofundada levou à conclusão de que não se verificava uma urgência na sua implementação devido a falhas graves na prestação de cuidados que deveriam ser abordadas primeiro, motivo pelo qual foi atribuída a esta medida o nível de consenso B. No entanto, a pandemia por COVID-19 levou a monitorização da IC à distância, e antecipa-se uma necessidade e interesse em desenvolver programas formais de telemonitorização.

B4. Clínicas de reabilitação para pessoas com IC

Um dos componentes de qualidade de programas de cuidados integrados em IC é o acesso a clínicas de reabilitação,⁴⁶ já que reabilitação cardíaca reduz hospitalizações e mortalidade e melhora a qualidade de vida das pessoas com IC.² No entanto, à semelhança das restantes medidas de nível de consenso B, a posição da maioria do TT é a de que o acesso a clínicas de reabilitação será importante numa segunda estratégia para a IC, quando as medidas de nível de consenso A tiverem sido implementadas.

B5. Reuniões entre profissionais de centros de referência e outros níveis de cuidados

Dada a relevância dos cuidados multidisciplinares em IC, é importante que os diferentes profissionais de saúde estejam a par das recomendações clínicas mais atuais. Foi referido anteriormente que há uma necessidade de criar oportunidades de formação em IC para profissionais de saúde (medida A8), e poderá também ser benéfica a implementação de reuniões entre profissionais em centros de referência e em centros de saúde.

Nível de Consenso C

As medidas de nível de consenso C representam as sugestões que foram consideradas não essenciais, tendo sido apoiadas por um pequeno número de participantes do TT. Algumas das medidas poder-se-ão tornar dispensáveis quando as medidas de nível de consenso A e B forem implementadas.

C1. Acesso por parte da pessoa com IC à sua própria ficha clínica a partir de casa

O acesso às fichas clínicas a partir de casa foi considerado um elemento que pode melhorar os cuidados em IC dado aumentar o envolvimento do doente com o seu próprio cuidado.

C2. Referenciação clara para cuidados de fim de vida

Como referido anteriormente, é importante que haja uma distinção entre cuidados paliativos e cuidados de fim de vida. A existência de critérios claros para referenciação para cuidados de fim de vida poderá ser benéfica para melhorar a prestação de cuidados em IC.

C3. Consultas de alta resolução em clínicas de IC

Consultas de alta resolução são consultas de ato único, ou seja, num só dia são efetuados meios complementares de diagnóstico, é estabelecido um diagnóstico e definido um plano de tratamento. Entre as vantagens deste modelo estão a redução do número de deslocações ao hospital e uma diminuição do tempo entre diagnóstico e plano de tratamento.

Conclusão

A IC é uma síndrome frequente e complexa que coloca um desafio à sustentabilidade dos sistemas de saúde por toda a Europa, incluindo Portugal. A prevalência da IC no nosso país é elevada e o seu impacto negativo, em termos de sintomas, capacidade funcional, qualidade de vida, hospitalizações e mortalidade. Perante a pandemia por COVID-19, a importância de dar resposta à IC ficou ainda mais evidente – para que finalmente a mudança há muito necessária do foco dos cuidados continuados passe de níveis agudos para a comunidade e regime de ambulatório, e pessoas com IC possam ser protegidas.

A falta de preparação do sistema de saúde português para lidar com a IC é dramática. Os cuidados são normalmente fragmentados, inadequados tanto em meios técnicos quanto humanos, e não envolvem os diferentes níveis assistenciais ou as próprias pessoas com IC de forma coordenada e sistemática. O conhecimento em IC é limitado entre alguns profissionais de saúde e não existem programas de formação para dar resposta a esta falha. Não existe também um sistema de avaliação dos cuidados ou um registo que permita compreender a problemática em todas as suas vertentes – epidemiológica, sociológica, clínica e financeira.

Apesar dos vários fatores negativos, é de celebrar a existência de alguns modelos de cuidados em IC de sucesso em Portugal. Estes modelos têm mostrado bons resultados, mas infelizmente não resultam de uma política coerente e sim dos esforços isolados de profissionais que vêm trabalhando com apoio limitado. Há uma motivação nascente de diferentes atores para melhorar o panorama nacional na área da IC de forma organizada, nomeadamente utilizando estratégias semelhantes às postas em prática noutras áreas cardiovasculares.

Mas isto não é suficiente. A motivação e a existência de modelos de excelência pontuais não levarão sozinhos a um modelo nacional adequado e a uma redução significativa do impacto da IC.

A complexidade da IC exige urgentemente uma compreensão desta problemática e uma resposta coordenada. É essencial a implementação de uma estratégia nacional que envolva as autoridades de saúde e todos os profissionais envolvidos na prestação de cuidados em IC. Só com este largo círculo de colaboração poderá ser desenvolvida uma estratégia de sucesso, capaz de reduzir o impacto da IC a nível pessoal, dos sistemas de saúde e da sociedade portuguesa.

É nossa esperança que as medidas aqui propostas contribuam para este esforço coletivo.

Composição do Steering Committee e Think Tank

Steering Committee

Luís Campos

Internista e Diretor do Serviço de Medicina, Hospital de São Francisco Xavier | Professor Auxiliar Convidado, NOVA Medical School | ex-Presidente Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI)

Victor Herdeiro

Administrador hospitalar | Presidente, *Subcommittee European Affairs European Association of Hospital Managers* | ex-Presidente (2011-18), ULS de Matosinhos

Pedro Marques

Cardiologista, Hospital de Santa Maria | ex-Membro da Direção, Associação Portuguesa de Arritmologia, Pacing e Eletrofisiologia

Rui Nogueira

Médico de Medicina Geral e Familiar, Unidade de Saúde Familiar Norton de Matos | Presidente, Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar

Rui Santana

Professor, Departamento de Políticas e Gestão dos Sistemas de Saúde, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade NOVA de Lisboa | Membro do Centro de Investigação em Saúde Pública e Comprehensive Health Research Center

José Silva Cardoso

Cardiologista, Centro Hospitalar Universitário de São João e Faculdade de Medicina da Universidade do Porto | Coordenador do Grupo de Estudo de Insuficiência Cardíaca, Sociedade Portuguesa de Cardiologia (SPC)

Think Tank

Ricardo Baptista Leite

Deputado à Assembleia da República | Coordenador da Comissão de Saúde do PSD |
Coordenador Científico de Saúde Pública, Instituto de Ciências da Saúde, UCP

Adelaide Belo

Chefe de Serviço de Medicina Interna, Hospital Litoral Alentejano | Coordenadora da Unidade de Gestão de Acesso, ACSS | Coordenadora do Núcleo de Integração de Cuidados de Caso, ULS do Litoral Alentejano | Presidente, *Portuguese Association for Integrated Care*

Cristina Campos

Vice-Presidente, Apifarma - Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica |
Diretora Geral (CPO Head & Country President), Novartis Portugal

Manuel Carrageta

Cardiologista | Presidente, Fundação Portuguesa de Cardiologia

Manuel Belo Costa

Enfermeiro, Centro Hospitalar Lisboa Ocidental | Coordenador Nacional do Núcleo de Enfermagem de Cardiologia, SPC | ex-Presidente da Assembleia Geral, Ordem dos Enfermeiros

Rui Cernadas

Médico de Medicina Geral e Familiar e Medicina do Trabalho | Cronista e editor, *Patient Care* |
ex-Vice-Presidente, Administração Regional de Saúde do Norte

Luís Duarte Costa

Internista e Coordenador do Atendimento Médico Permanente, Hospital da Luz |
Editor, *Casos Clínicos Online*, e Vice-Presidente, SPMI

Helena Farinha

Coordenadora dos Serviços Farmacêuticos, Hospital de Egas Moniz | Vogal da Direção Nacional, Ordem dos Farmacêuticos | Membro da Comissão de Avaliação de Medicamentos, Infarmed

Cândida Fonseca

Cardiologista, Internista e Coordenadora da clínica de IC - Unidade de IC aguda/Serviço de Medicina III, Hospital de dia e Consulta Avançada de IC, Hospital de São Francisco Xavier |
ex-Coordenadora do Grupo de Estudos de Insuficiência Cardíaca, SPC

Cristina Gavina

Cardiologista e Diretora do Departamento e Serviço de Cardiologia, ULS de Matosinhos

Mário Amorim Lopes

Professor Auxiliar em Economia da Saúde, Universidade do Porto e Católica Porto Business School

Maria do Céu Lourinho Soares Machado

ex-Presidente do Conselho Diretivo, Infarmed | ex-Vice-Presidente, Conselho Nacional de Saúde

Micaela Monteiro

Internista | Diretora, Centro Nacional de TeleSaúde & SNS24, Serviços Partilhados do Ministério da Saúde EPE

Luís Filipe Pereira

Presidente, AADIC | ex-Ministro da Saúde

Luís Lopes Pereira

Diretor-Geral, Medtronic Portugal | Membro da Direção, Associação Portuguesa das Empresas de Dispositivos Médicos

Joana Pimenta

Internista, Centro Hospitalar de São João | Professora Auxiliar Convidada, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto | Coordenadora-Adjunta do Núcleo de Estudos de Insuficiência Cardíaca, SPMI

Constantino Sakellarides

Professor Catedrático Jubilado (Saúde Pública), Universidade NOVA de Lisboa | ex-Presidente, Conselho de Administração, Administração Regional de Saúde | ex-Diretor, Direção-Geral de Saúde

Susana Quintão

Enfermeira Coordenadora do Hospital de Dia de IC, Hospital de São Francisco Xavier

Glossário de siglas e acrónimos

AADIC | Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca

ACSS | Administração Central do Sistema de Saúde

ESC | *European Society of Cardiology* (Sociedade Europeia de Cardiologia)

IC | Insuficiência Cardíaca

IPSS | Instituições Particulares de Solidariedade Social

PAI | Processo Assistencial Integrado

PIC | Plano Individual de Cuidados

SC | *Steering Committee*

SNS | Serviço Nacional de Saúde

SPC | Sociedade Portuguesa de Cardiologia

SPMI | Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

TT | *Think Tank*

UCP | Universidade Católica Portuguesa

ULS | Unidade Local de Saúde

Bibliografia

1. Fonseca C, Brito D, Cernadas R, et al. 2017. For the improvement of Heart Failure treatment in Portugal - Consensus statement. *Revista Portuguesa de Cardiologia* 36(1): 1-8
2. The Heart Failure Policy Network. 2018. *The handbook of multidisciplinary and integrated heart failure care*. Londres: HFPN
3. Fonseca C, Brás D, Araújo I, et al. 2018. Insuficiência cardíaca em números: estimativas para o século XXI em Portugal. *Revista Portuguesa de Cardiologia* 37(2): 97-104
4. Moita B, Marques AP, Camacho AM, et al. 2019. One-year rehospitalisations for congestive heart failure in Portuguese NHS hospitals: a multilevel approach on patterns of use and contributing factors. *BMJ Open* 9(9): e031346
5. Gouveia MRA, Ascensão RMSS, Fiorentino F, et al. 2020. Os custos da insuficiência cardíaca em Portugal e a sua evolução previsível com o envelhecimento da população. *Revista Portuguesa de Cardiologia*: <https://doi.org/10.1016/j.repc.2019.09.006>
6. World Health Organization. 2016. *Ambulatory care sensitive conditions in Portugal*. Copenhaga: WHO
7. Ponikowski P, Anker SD, AlHabib KF, et al. 2014. Heart failure: preventing disease and death worldwide. *ESC heart failure* 1(1): 4-25
8. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, et al. 2012. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail* 14(8): 803-69
9. Mamas MA, Sperrin M, Watson MC, et al. 2017. Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *Eur J Heart Fail* 19(9): 1095-104
10. Savarese G, Lund LH. 2017. Global public health burden of heart failure. *Card Fail Rev* 3(1): 7-11
11. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, et al. 2016. 2016 ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Eur J Heart Fail* 18(8): 891-975
12. Velagaleti RS, Vasani RS. 2007. Heart failure in the twenty-first century: is it a coronary artery disease or hypertension problem? *Cardiol Clin* 25(4): 487-95
13. Kannan A, Janardhanan R. 2014. Hypertension as a risk factor for heart failure. *Current Hypertension Reports* 16(7): 447
14. Borghetti G, von Lewinski D, Eaton DM, et al. 2018. Diabetic cardiomyopathy: current and future therapies. Beyond glycaemic control. *Front Physiol* 9: 1514
15. Odotayo A, Wong CX, Hsiao AJ, et al. 2016. Atrial fibrillation and risks of cardiovascular disease, renal disease, and death: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 354: i4482
16. The Heart Failure Policy Network. 2019. *Understanding heart failure guidelines: patient empowerment and self-care*. Londres: HFPN
17. Cowie MR, Anker SD, Cleland JGF, et al. 2014. Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC heart failure* 1(2): 110-45
18. Liao L, Allen LA, Whellan DJ. 2008. Economic burden of heart failure in the elderly. *Pharmacoeconomics* 26(6): 447-62
19. Neumann T, Biermann J, Erbel R, et al. 2009. Heart failure: the commonest reason for hospital admission in Germany: medical and economic perspectives. *Deutsches Arzteblatt international* 106(16): 269-75
20. The Heartbeat Trust, Irish Heart Foundation, NUI Galway. 2015. *The Cost of Heart Failure in Ireland: The social, economic and health implications of Heart Failure in Ireland*. Dublin: The Heartbeat Trust
21. Ceia F, Fonseca C, Mota T, et al. 2002. Prevalence of chronic heart failure in Southwestern Europe: the EPICA study. *Eur J Heart Fail* 4(4): 531-9
22. Gouveia M, Ascencao R, Fiorentino F, et al. 2019. The current and future burden of heart failure in Portugal. *ESC heart failure* 6(2): 254-61
23. Diário da República Eletrónico. 2018. Despacho n.º 4583/2018. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/115251143/details/normal?l=1> [Acedido a 14/11/19]

- 24.** Irish Cardiac Society. 2016. Irish Cardiac Society calls for rapid Community Heart Failure diagnosis [online]. Disponível em: http://www.irishcardiacsociety.com/pages/news_box.asp?NewsID=19792213. [Acedido a 14/11/19]
- 25.** Lobos Bejarano JM, Horrillo Garcia C, Gonzalez-Gonzalez AI, et al. 2012. [Validity and usefulness of B-type natriuretic peptide (BNP) for early detection of left ventricular dysfunction in high-risk patients in primary care]. *Atencion primaria* 44(1): 13-9
- 26.** Direção-Geral de Saúde: Departamento da Qualidade na Saúde. 2014. *Processo Assistencial Integrado do risco vascular no adulto*. Lisboa: DGS
- 27.** The Heart Failure Policy Network. 2018. *Pressure point 4: Patient empowerment and self-care*. Londres: HFPN
- 28.** The Heart Failure Policy Network. 2018. *Pressure point 5: Advance care planning*. Londres: HFPN
- 29.** The Heart Failure Policy Network. 2018. *Pressure point 1: Presentation and diagnosis*. Londres: HFPN
- 30.** Barbosa P. 2018. Plano Individual de Cuidados no SNS. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/03/Patricia-Barbosa_plano-individual-de-cuidados.pdf [Acedido a 13/11/19]
- 31.** Vázquez García R, et al. 2012. *Proceso Asistencial Integrado: Insuficiencia Cardíaca*. Sevilla: Junta de Andalucía: Consejería de Salud y Bienestar Social
- 32.** Fonseca C. 2018. A Heart Failure Clinic. *European Heart Journal* 39(10): 826-8
- 33.** Comín-Colet J, Verdu-Rotellar JM, Vela E, et al. 2014. Efficacy of an integrated hospital-primary care program for heart failure: a population-based analysis of 56,742 patients. *Rev Esp Cardiol (English ed)* 67(4): 283-93
- 34.** Laborde-Casterot H, Agrinier N, Zannad F, et al. 2016. Effectiveness of a multidisciplinary heart failure disease management programme on 1-year mortality: Prospective cohort study. *Medicine* 95(37): e4399
- 35.** Agrinier N, Altieri C, Alla F, et al. 2013. Effectiveness of a multidimensional home nurse led heart failure disease management program – a French nationwide time-series comparison. *Int J Cardiol* 168(4): 3652-8
- 36.** British Heart Foundation. 2015. *Treating heart failure patients in the community with intravenous diuretics*. Londres: British Heart Foundation
- 37.** Brännström M, Boman K. 2014. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *European Journal of Heart Failure* 16(10): 1142-51
- 38.** National Institute for Health and Care Excellence. Enhancing the Quality of Heart Failure Care. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/sharedlearning/enhancing-the-quality-of-heart-failure-care> [Acedido a 11/11/19]
- 39.** Bodagh N, Farooqi F. 2017. Improving the quality of heart failure discharge summaries. *British Journal of Cardiology* 24: 75-8
- 40.** Mejhert M, Kahan T. 2015. A management programme for suspected heart failure in primary care in cooperation with specialists in cardiology. *The European journal of general practice* 21(1): 26-32
- 41.** Rikssvikt (Swedish Heart Failure Registry). About SwedeHF. Disponível em: <http://www.ucr.uu.se/rikssvikt-en/quality-registry/about-swedehf> [Acedido a 14/11/19]
- 42.** Rikssvikt (Swedish Heart Failure Registry). About SPIRRIT HFpEF. Disponível em: <http://www.ucr.uu.se/rikssvikt-en/rrct/spirrit-hfpfef/about-spirrit-hfpfef> [Acedido a 14/11/19]
- 43.** Anguita Sanchez M, Lambert Rodriguez JL, Bover Freire R, et al. 2016. Classification and Quality Standards of Heart Failure Units: Scientific Consensus of the Spanish Society of Cardiology. *Rev Esp Cardiol (English ed)* 69(10): 940-50
- 44.** Di Lenarda A. 2016. Una campagna nazionale per promuovere un utilizzo appropriato dei peptidi natriuretici nello scompenso cardiaco. *G Ital Cardiol* 17(1): 48-50
- 45.** Alla F, Agrinier N, Lavielle M, et al. 2018. Impact of the interruption of a large heart failure regional disease management programme on hospital admission rates: a population-based study. *Eur J Heart Fail* 20(6): 1066-68
- 46.** The Heart Failure Policy Network. 2018. *Pressure point 3: Clinical management*. Londres: HFPN
- 47.** Heart Failure Association. Heart Failure Matters: Informações práticas sobre a insuficiência cardíaca para doentes, familiares e prestadores de cuidados. Disponível em: https://www.heartfailurematters.org/pt_PT/ [Acedido a 29/11/19]



NOV/10/46/022020